

L'advocacy dans les soins infirmiers

Travail de Bachelor

Guzman Vera Claudia
Matricule n° 08328510

Kechairi Inès
Matricule n° 07330434

Directeur-trice: Brigitte Chatelain-Chargée d'enseignement HES

Membre du jury externe : Christelle Lepetit- infirmière praticienne formatrice HUG

Genève, Août 2012

Déclaration

« Ce travail de bachelor a été réalisé dans le cadre d'une formation en soins infirmiers à la Haute école de santé - Genève en vue de l'obtention du titre de *Bachelor of Science HES-SO en Soins infirmiers* ». L'utilisation des conclusions et recommandations formulées dans le travail de bachelor, sans préjuger de leur valeur, n'engage ni la responsabilité des auteurs, ni celle du directeur du travail de bachelor, du juré et de la HEdS.

Nous attestons avoir réalisé seules le présent travail sans avoir plagié ou utilisé des sources autres que celles citées dans la bibliographie ».

Fait à Genève, le 1^{er} juillet 2012

Claudia GUZMAN VERA

Inès KECHAIRI

Remerciements

Nous souhaiterions vivement remercier quelques personnes qui nous ont soutenues et suivies tout au long de l'élaboration de notre travail.

- Mme Brigitte Chatelain pour son suivie de qualité, son aide précieuse, sa disponibilité et son écoute. Elle nous a guidé, conseillé et nous a poussées à approfondir notre réflexion.
- Mme Christelle Lepetit pour l'intérêt qu'elle a manifesté à notre sujet et pour l'honneur qu'elle nous a fait en acceptant d'être notre jurée.
- Aux trois interviewées qui ont accepté de nous rencontrer et de répondre à nos questions. Merci pour leur disponibilité, leur confiance et pour tous ce qu'elles ont partagé avec nous.
- Aux bibliothécaires pour leur temps et clarifications concernant les références et sources.
- A nos familles et proches respectifs qui ont cru en nous et qui nous ont soutenu durant ces quatre années d'études.
- Merci à toutes les autres personnes que nous aurions oublié qui ont contribué de près ou de loin à notre travail.

Résumé

Dans le cadre de notre formation et de nos stages, nous avons été sensibilisées au rôle de l'infirmière¹ auprès du patient c'est pourquoi nous avons choisi de traiter de ce point au travers du concept de l'advocacy.

L'objectif de notre travail de bachelor vise à savoir si les infirmières à Genève connaissent et pratiquent le rôle de l'advocacy. A partir de là, nous souhaitons sensibiliser les professionnels de la santé à l'importance de ce concept dans leur pratique.

Afin d'accomplir notre objectif, nous avons commencé par faire une revue de la littérature pour établir un cadre théorique pertinent. A partir de là, nous avons ressorti les thèmes principaux pour les entretiens semi-directifs auprès de deux infirmières responsables d'unité et d'une « médiatrice² » et l'analyse de la phase empirique.

Les principaux résultats de notre recherche sont :

- Les infirmières appliquent le concept naturellement sans pour autant le connaître
- Le rôle de l'advocacy est nécessaire et important dans la pratique infirmière
- L'advocacy est applicable dans tous les domaines
- Les interviewées associent l'advocacy aux droits à l'information, au rôle de médiateur et aux actions entreprises pour assurer la sécurité du patient

Finalement, nous pensons que ce thème pourrait faire l'objet d'approfondissement tel que sur la pertinence de son application selon le domaine de soins et la spécificité du patient ou selon la spécificité de l'infirmière (valeurs, éducation...) et sur l'importance de la formation à ce concept.

Mots clé

Advocacy, rôle infirmier, droits du patient, relation soignant-soigné, pratique soignante

¹ À lire aussi au masculin

² Dans le respect de la confidentialité, nous avons renommé la fonction d'une des interviewées

Keywords

Advocacy, nursing role, patient's rights, professional-patient relation, health care practice

TABLE DE MATIERES

| | |
|---|----|
| TABLE DE MATIERES | 6 |
| 1. INTRODUCTION..... | 9 |
| 2. MOTIVATIONS | 11 |
| a. Personnelles | 11 |
| b. Professionnelles | 12 |
| 3. PROBLEMATIQUE DE RECHERCHE | 13 |
| a. Question de départ..... | 13 |
| b. Questions de recherche | 13 |
| c. Hypothèse..... | 14 |
| d. But du travail | 14 |
| 4. METHODOLOGIE DE LA REVUE DE LA LITTERATURE | 15 |
| a. Revue de la Littérature | 15 |
| i. Choix d'instrument de recherche | 15 |
| ii. Mots clefs | 15 |
| iii. Les limites | 16 |
| 5. CADRE THEORIQUE | 17 |
| a. Le concept de l'advocacy dans les soins infirmiers..... | 17 |
| i. Historique de la profession infirmière..... | 17 |
| ii. Théories en soins infirmiers et Advocacy..... | 19 |
| iii. Historique du concept de l'advocacy | 23 |
| iv. Définition | 27 |
| Conditions à l'advocacy..... | 28 |
| Limites de l'advocacy | 29 |
| Conséquences de l'advocacy..... | 31 |
| v. Types d'advocacy :..... | 33 |
| Reactive et proactive advocacy..... | 33 |
| Protective advocacy | 34 |
| Active et passive advocacy | 34 |
| Social advocacy | 35 |
| vi. But/Rôle de l'advocacy dans les soins infirmiers | 36 |
| b. Cadre professionnel en Suisse..... | 37 |
| i. Droits de l'homme..... | 37 |
| ii. Projet de loi fédérale sur la prévention et la promotion de la santé (Loi sur la prévention, LPrév) : Politique de la Santé en Suisse..... | 38 |

| | |
|--|----|
| iii. Quelques exemples de la pratique de l'advocacy en rapport avec la Politique de la Santé en Suisse | 38 |
| iv. Loi cantonal K1 03..... | 46 |
| c. Rôle infirmier et responsabilités professionnelles | 50 |
| i. Rôle de l'infirmière..... | 52 |
| ii. Code Déontologie et Principes Ethiques..... | 53 |
| iii. KFH..... | 55 |
| iv. Importance de l'enseignement de l'advocacy dans la formation des infirmières | 56 |
| 6. METHODOLOGIE DE LA PHASE EMPIRIQUE | 58 |
| a. Démarche de demande d'autorisation. Ethique et confidentialité | 58 |
| b. Type d'entretien | 59 |
| c. Population cible..... | 60 |
| d. Méthode d'analyse des entretiens | 61 |
| e. Nos limites | 61 |
| 7. ANALYSE ET PRESENTATION DE RESULTATS | 62 |
| a. Portrait des interviewées | 62 |
| i. Entretien n°1 : Clarisse | 62 |
| ii. Entretien n°2: Julia | 62 |
| iii. Entretien n°3 : Elisabeth | 63 |
| b. Résumé et analyse des entretiens par thèmes..... | 63 |
| i. Application et définition du concept | 63 |
| Résumé de l'entretien n°1 | 63 |
| Résumé de l'entretien n°2 | 65 |
| Résumé de l'entretien n°3 | 68 |
| Synthèse des entretiens..... | 70 |
| Analyse | 71 |
| ii. Nécessité du concept de l'advocacy dans les soins infirmiers | 75 |
| Résumé de l'entretien n°1 | 75 |
| Résumé de l'entretien n°2 | 75 |
| Résumé de l'entretien n°3 | 76 |
| Synthèse des entretiens | 77 |
| Analyse | 77 |
| iii. Limites à l'application du rôle de l'advocacy dans les soins infirmiers | 81 |
| Résumé de l'entretien n°1 | 81 |
| Résumé de l'entretien n°2 | 82 |
| Résumé de l'entretien n°3 | 83 |
| Synthèse des entretiens..... | 84 |

| | |
|---|----|
| Analyse | 84 |
| iv. Recherche et formation | 86 |
| Résumé de l'entretien n°1 | 86 |
| Résumé de l'entretien n°2 | 87 |
| Résumé de l'entretien n°3 | 88 |
| Synthèse des entretiens | 88 |
| Analyse | 88 |
| 8. CONCLUSION | 91 |
| a. Synthèse des principaux résultats et discussion | 91 |
| b. Limites de notre recherche | 93 |
| c. Auto-évaluation | 94 |
| d. Perspective d'ouverture..... | 95 |
| BIBLIOGRAPHIE | 97 |
| ANNEXES | 1 |
| Annexe I : Guide d'entretien de pédiatrie..... | 2 |
| Annexe II : Guide d'entretien de psychiatrie | 4 |
| Annexe III : Guide d'entretien de soins palliatifs | 6 |
| Annexe IV : Demande d'autorisation | 8 |
| Annexe V : Lettre aux participants..... | 10 |
| Annexe VI : Lettre d'autorisation d'entretiens. Pédiatrie | 12 |
| Annexe VII : Lettre d'autorisation d'entretiens. Soins Palliatifs | 13 |
| Annexe VIII : items de l'échelle de la PNAS | 14 |
| Annexe IX : Tableau des métaparadigmes..... | 15 |
| Annexe X : Tableau des diverses définitions de l'advocacy..... | 17 |

1. INTRODUCTION

Le travail que nous présentons est le fruit des travaux réalisés dans le cadre des modules *Méthodologie de recherche* (semestre 3), *Instruments de recherche* (semestre 4) ainsi que des recherches et des entretiens faites auprès des professionnels au cours de notre dernière année d'étude.

Dans le cadre de la réalisation du travail de bachelor, notre groupe avait un intérêt commun pour les soins palliatifs. Lors de nos stages ou dans des situations personnelles, nous avons été sensibilisées à l'accompagnement du patient en fin de vie. Ceci nous a amené à traiter du rôle infirmier dans la prise en soins du patient dans la phase terminale en oncologie.

Dans le but de tester la pertinence de notre sujet nous avons pris contact avec l'Association Ligue contre le cancer qui nous a orientées vers une infirmière spécialiste clinique en soins palliatifs. Nous avons eu un premier entretien téléphonique qui nous a dirigées vers la thématique du rôle de l'infirmière lors de la prise de décision du patient en soins palliatifs (Curatif vs. Palliatif).

Lors de notre deuxième travail de méthodologie de Bachelor nous avons eu à réaliser un entretien afin d'affiner notre sujet. A partir de là, nous nous sommes rendues compte que le curatif n'est pas, dans tous les cas, opposé au palliatif mais que les deux peuvent être complémentaires. De ce fait, le patient n'est pas confronté à cette prise de décision et l'infirmière n'a pas de rôle à jouer dans cette situation. Suite à la discussion avec l'infirmière spécialiste clinique nous avons été sensibilisées à l'accompagnement infirmier du patient en fin de vie comme nouveau sujet de travail de Bachelor.

Dès le début de nos recherches, nous avons voulu intégrer le concept d'advocacy dans notre thématique de travail de Bachelor car nous avons été interpellées par ce dernier lors du cours de Philosophie durant le semestre deux.

Face à la difficulté de trouver un nouvel aspect des soins palliatifs non-traité par les travaux de Bachelor précédents, nous avons décidé de traiter du concept d'advocacy comme thématique de travail de Bachelor.

Depuis l'émergence du concept d'advocacy comme sujet de Bachelor nous avons effectué de plus amples recherches afin d'apprendre davantage sur ce concept au niveau théorique.

C'est ainsi que nous avons choisi d'étudier l'existence du concept d'advocacy en Suisse, à Genève ainsi que l'application de celui-ci dans les divers champs

professionnels. De plus, au travers des lectures effectuées au cours de ce semestre, une nouvelle piste de réflexion a émergée. En effet nous nous sommes questionnées sur le concept d'advocacy en tant que nouvelle philosophie de soins.

2. MOTIVATIONS

a. Personnelles

Inès Kechairi:

La raison qui a fait que j'ai choisi de traiter du concept de l'advocacy comme sujet de travail de bachelor est que j'accorde une attention particulière à la relation soignant-soigné. Je crois profondément que par notre approche bienveillante, par nos soins relationnels et par la relation de confiance que nous établissons avec le patient, nous jouons un rôle dans le mieux-être psychique du patient, ce qui va souvent de pairs avec son mieux-être physique, le corps et l'esprit étant en étroite communication. Je pense aussi que nous pouvons améliorer son vécu de l'hospitalisation, de certains soins... qui peuvent être traumatisants.

C'est pourquoi selon moi, il est primordial de consacrer autant de temps aux patients pour les soins techniques que pour les soins relationnels.

Dès lors, j'ai choisi d'aborder ce sujet car il démontre bien ce rôle auprès du patient et me permet de continuer de me questionner et de me sensibiliser à cette cause que je souhaiterai défendre en tant que professionnel.

Claudia Guzman Vera :

Lors de ma réflexion par rapport au sujet que je voulais traiter pour la fin de la formation j'avais pour idée que plutôt que de traiter d'un domaine technique dans les soins infirmières, je voulais me centrer sur ce que signifie soigner quelqu'un par le relationnel, par notre approche et par notre bienveillance envers l'autre.

Le sujet du rôle de l'advocacy dans les soins infirmiers comble mes attentes sur ce qui est important, pour moi, dans la vie professionnelle. En effet, il ne conseille pas sur ce qui serait une bonne pratique mais détermine comment doit être notre pratique afin de préserver le bien être du patient. Cela est tout à fait en accord avec ce qui m'a poussé à suivre la formation d'infirmière. En effet, ce sont des expériences personnelles qui ont guidé et qui guident encore ma posture en tant que soignante.

Cette nouvelle approche me sert ainsi de support et soulève mon questionnement sur l'infirmière que je voudrais être, que je serai bientôt.

C'est en étant plus consciente du rôle que je veux accomplir que je souhaite commencer ma vie professionnelle.

De cette manière, je serai plus attentive aux diverses situations rencontrées et je chercherai à ne pas tomber dans le quotidien dans ma prise en soins mais de prendre chaque situation de façon singulière, en essayant de respecter les droits du patient, d'être disponible pour lui tout en lui donnant un cadre de sécurité et de confiance.

b. Professionnelles

Nous sommes conscientes de l'importance de la relation soignant-soigné, vue comme une relation de partenariat. De ce fait, nous avons choisi de traiter du concept de l'advocacy avec lequel, le patient va se sentir investi dans la relation, se sentir en confiance et en conséquence libre de laisser place à l'expression de ses sentiments, désirs et choix.

C'est la raison pour laquelle, d'après nous, le lien relationnel est d'autant plus important et ne doit pas être négligé au profit des soins techniques.

C'est ainsi que le rôle de l'advocacy auprès du patient est primordial.

L'attitude de l'infirmière et sa capacité de reconnaître le patient comme l'acteur de sa santé, son ouverture vers l'autre et son non jugement sont les points clefs de la pratique infirmière qui a pour objectif le bien être du patient.

Nous avons souhaité travailler sur le concept de l'advocacy afin d'approfondir nos connaissances sur le sujet. En effet, après avoir entendu nommer et brièvement décrit ce concept lors d'un cours d'approche philosophique des soins, nous nous sommes questionnées sur les enjeux d'un tel concept dans la pratique infirmière et son application en Suisse.

Lors de nos stages, nous avons pu constater que ce rôle est en partie appliqué par les professionnels mais de manière naturelle lors de leur pratique professionnelle. En effet, comme nous le verrons plus loin, ce rôle fait partie intégrante de la pratique professionnelle.

3. PROBLEMATIQUE DE RECHERCHE

En ce qui concerne la méthodologie à suivre, nous avons opté de réaliser une revue de la littérature pour l'aspect théorique du concept et au même temps de faire une phase empirique pour analyser la mise en application de celui-ci dans 3 champs professionnels qui sont : la pédiatrie, les soins palliatifs et la psychiatrie.

Lors de nos stages et de lectures effectuées, nous avons pu constater que le rôle infirmier de soutien au patient, dans les décisions en lien avec sa santé et dans son parcours hospitalier ainsi que l'aide apportée dans la recherche d'information se fait naturellement par les infirmières. De ce fait, nous voulions connaître plus sur la manière de le faire, sous quelle forme ainsi que les difficultés rencontrées. Cela nous permettra de souligner les compétences infirmières en lien avec le concept d'advocacy, plus particulièrement dans le domaine de la pédiatrie, la psychiatrie et les soins palliatifs.

a. Question de départ

« Le concept d'advocacy est-t-il appliqué à Genève ? »

b. Questions de recherche

- Quelle est l'importance de la relation soignant-soigné ?
- Quels sont les droits et devoir d'un patient ?
- Qu'est-ce que le concept d'advocacy ?
- Quel est l'origine et l'historique de ce concept ?
- Comment le concept d'advocacy est appliqué dans le monde? (le Canada et les Etats-Unis).
- Le concept d'advocacy est-t-il une nouvelle philosophie de soin si oui, quel est son apport face aux paradigmes des soins infirmiers si non est-t-il inclus dans une théorie de soin ?
- Le concept est-t-il utilisé en intra hospitalier, si oui, est-t-il prédominant dans certaines unités de soins plutôt que dans d'autre ?

- L'infirmière a-t-elle un rôle en tant qu'avocate du patient ?

c. Hypothèse

Dans la pratique, certaines infirmières n'ont pas connaissance du rôle « d'avocat du patient ». Cependant, nous posons l'hypothèse que le rôle d'advocacy fait partie intégrante de la pratique et de leur rôle professionnel sans en connaître l'existence formelle en tant que concept de soins infirmiers.

d. But du travail

Ce travail nous permettra de souligner l'importance du rôle infirmier dans l'accompagnement du patient. Il nous permettra aussi de questionner notre pratique pour mieux l'adapter dans certaines situations qui nécessitent un rôle d'advocacy.

Nous cherchons à comprendre les divers enjeux de l'application du rôle de l'advocacy et son importance comme finalité au bien-être du patient.

Nous aimerions aussi savoir si les soignants à Genève connaissent ce concept sous ce nom ou alors si en le leur définissant ils l'associent à un des aspects de leur pratique sans pour autant le connaître sous ce nom.

4. METHODOLOGIE DE LA REVUE DE LA LITTERATURE

Afin de mettre en évidence l'application du concept dans la pratique, nous avons effectué des questionnaires adressés à deux IRUS, une en pédiatrie et une en soins palliatifs.

Nous avons également réalisé un entretien avec une médiatrice qui intervient dans le domaine de la psychiatrie.

Les raisons de ces choix seront développées dans la phase empirique.

Ce concept étant très peu développé dans le milieu francophone et peu connu dans le monde hospitalier à Genève, nous avons choisi d'effectuer une revue de la littérature afin d'approfondir nos connaissances sur ce concept et de l'analyser à la lumière de la discipline infirmière.

a. Revue de la Littérature

i. Choix d'instrument de recherche

Nous avons choisi des moteurs de recherche tels que medline, sciences directe, pubmed, cinahl et googlescholar pour ce qui est de l'advocacy, la définition, son origine et évolution ainsi que pour mieux comprendre le but et le rôle de l'advocacy dans les soins infirmiers

Nous nous sommes aussi référés aux ouvrages à disposition en bibliothèque pour tout ce qui concerne les théories des soins infirmiers ainsi que les divers concepts en lien avec l'advocacy.

ii. Mots clefs

Pour la recherche de littérature nous avons sélectionnés quelques mots clés, qui nous paraissaient représentatifs de notre sujet. Par exemple, advocacy, relation soignant – soigné, patient, droit, paternalisme, étique, porte parole.

Du fait que tous les articles de recherche que nous avons consulté étaient en anglais, nous avons aussi utilisé des mots tels que : advocacy, nurse, nursing care, nursing role, paternalism, patient's rights...

iii. Les limites

Tous les articles que nous avons trouvé étaient anglophones ce qui a représenté une limite à nos lectures.

Une autre limite est l'adaptation des textes à la réalité de la Suisse. Cela car le contexte dans lequel les articles ont été développés est différent de celui de la Suisse.

Le contexte a donc été modifié de façon que l'infirmière puisse exercer de la meilleure manière le rôle de défense du patient.

Par exemple aux Etats Unis la loi concernant l'infirmière a été modifiée pour protéger l'infirmière dans l'exercice de ce rôle.

5. CADRE THEORIQUE

a. Le concept de l'advocacy dans les soins infirmiers

Avant de parler du rôle de l'infirmière concernant l'advocacy et de ses responsabilités actuelles, nous pensons intéressant de retracer l'historique des soins infirmiers ainsi que l'évolution que la discipline a connu.

i. Historique de la profession infirmière

La fonction soignante apparaît avec la naissance du mot "Enfermier" en 1398, qui est dérivé du mot "Enfermerie" (1298) qui « désigne la personne qui soigne ses consoeurs malades, l'appellation est devenue courante vers le XVIème siècle. » (L'Association Etudiant Infirmier, 2008)

La discipline infirmière a connu une évolution importante au fil du temps. La figure infirmière est d'abord représentée par la femme pour ses qualités féminines et pour son expérience de la naissance et des soins aux nouveau-nés. Selon Collière (1982), « La 1ère figure de la soignante était alors la matrone. La matrone, c'est celle qui est devenue mère et qui a acquis l'expérience de l'accouchement et de la naissance et qui l'a transmise aux autres femmes » (Catanas, 2011), seules les femmes ayant vécu toutes les phases de la grossesse pouvait remplir ce rôle. A partir de là, Verdier (1980) explique que les vieilles filles et les femmes stériles en étaient interdites. (Catanas, 2011). Collière (1982) citée par Catanas (2011) explique ce phénomène en partageant ce qui suit :

De la maternité et des soins à l'enfant découlaient tout naturellement un certain nombre de compétences de soins : la toilette aussi bien des nouveau-nés que des morts, le toucher et la pratique des massages, les soins de beauté, la préparation d'une alimentation adéquate étendue ensuite aux préparations médicinales.

Vinrent ensuite les religieuses qui soignent par acte de charité et de piété, arrivent ensuite les filles de la charité puis les diaconesses jusqu'à la figure infirmière qui se rapproche le plus de ce que nous connaissons aujourd'hui.

Comme l'a démontré Collière (2001), la pratique des soins connaît au début deux orientations. La première étant la fonction maternelle où c'est le prendre soin qui règne (to care), l'objectif principal est d'assurer la continuité de la vie. Les femmes s'étant appropriées cette fonction. La deuxième orientation est représentée par le courant religieux, ici règne l'art de guérir (to cure), l'objectif étant de faire reculer la

mort. Cette fonction, quant à elle, est remplie prioritairement par les hommes. (Catanas, 2011).

Au début, les soins étaient donnés prioritairement aux personnes bien portantes car les « soignants » avaient une vision du maintien de l'individu.

La fonction soignante s'est propagée sous toutes les latitudes et à travers les temps par transmission essentiellement faites par les femmes de génération en génération. (Chatelain, communication personnelle [Polycopié], 17 septembre 2009).

Dans l'antiquité et le moyen âge, « la soignante est au service des siens » (Chatelain, Communication personnelle [Polycopié], 17 septembre 2009). Les soins sont donc donnés par les épouses, les mères... Ces femmes développent des traitements par les plantes et passent de village en village pour offrir les soins et recueillir des informations. (Chatelain, Communication personnelle [Polycopié], 17 septembre 2009) De ce fait, à cette époque là, les soignantes sont perçues comme des menaces par l'église, pensant qu'elles ont un pouvoir sur la vie et la mort. Dès lors, les soignantes sont vues comme des sorcières, débutent alors une « chasse aux sorcières ». (Chatelain, communication personnelle [Polycopié], 17 septembre 2009) « En Allemagne, on extermina 600 femmes par an (3 par jour). Sur les millions de victimes, 85% étaient des femmes. » (Chatelain, communication personnelle [Polycopié], 17 septembre 2009)

La religion a eu une grande influence sur les soins infirmiers. En effet, ceux-ci ont été influencés par le christianisme, notamment, qui les a décrétés comme étant « un devoir religieux ». (L'Association Etudiant Infirmier, 2008)

Au même moment, les évêques créent des maisons pour l'accueil des malades, des orphelins et des personnes âgées. (L'Association Etudiant Infirmier, 2008)

Les religieuses qui servaient l'église, servent « maintenant le malade, le médecin et l'institution hospitalière. » (Chatelain, communication personnelle [Polycopié], 17 septembre 2009)

Toujours au moyen-âge, les monastères ont donné naissance aux hospices où les pauvres étaient soignées.

Le soin était considéré comme un acte de charité, il était donc bénévole. A ce moment, « On se rend compte que l'acte de charité ne suffit plus, le soin requiert des compétences et des formes d'organisation. » (L'Association Etudiant Infirmier, 2008)

De plus, les médecins ayant besoin d'assistantes ont souhaitaient qu'elles soient formées car les religieuses, les infirmières de l'époque n'obéissaient pas à leurs

ordres et étaient trop rebelles. (Chatelain, communication personnelle [Polycopié], 17 septembre 2009). Les filles de la charité sont les premières à recevoir une formation et ce dès 1630. « Elles avaient le rôle d'aller dans les quartiers les plus pauvres pour donner des conseils d'hygiène et s'occuper des plus mal nourris. Elles ont investi ensuite les hôpitaux. Elles étaient acceptées et reconnues, aussi pour leurs compétences. » (Chatelain, communication personnelle [Polycopié], 17 septembre 2009).

Par la suite, ce sont les diaconesses qui seront à leur tour formées. Elles sont originaires du courant protestant et principalement d'Allemagne. Ces femmes vivaient en communauté et se consacraient à des œuvres de charité et de piété. (Larousse, S.d.). « Elles n'étaient ni religieuses ni civiles » (Chatelain, communication personnelle [Polycopié], 17 septembre 2009). Ensuite, les premières écoles apparaissent à partir du XIX^{ème} siècle. En Suisse, la première école voit le jour en 1842 à St-Loup (Chatelain, communication personnelle [Polycopié], 17 septembre 2009)

ii. Théories en soins infirmiers et Advocacy

Les soins infirmiers sont habités par de nombreuses et diverses théories de soins. Depuis la naissance des soins infirmiers et sous toutes les latitudes, des théoriciennes ont contribué à l'évolution des soins infirmiers au travers de recherches et de « création » de nouvelles théories de soins. De ce fait elles ont créé un cadre de référence commun à la pratique infirmière.

Une théorie de soins infirmiers est un « ensemble d'idées, de concepts, de principes ou de connaissances aidant à la compréhension des situations de soins & guidant à la pratique soignante. » (Promo 2009, 2009)

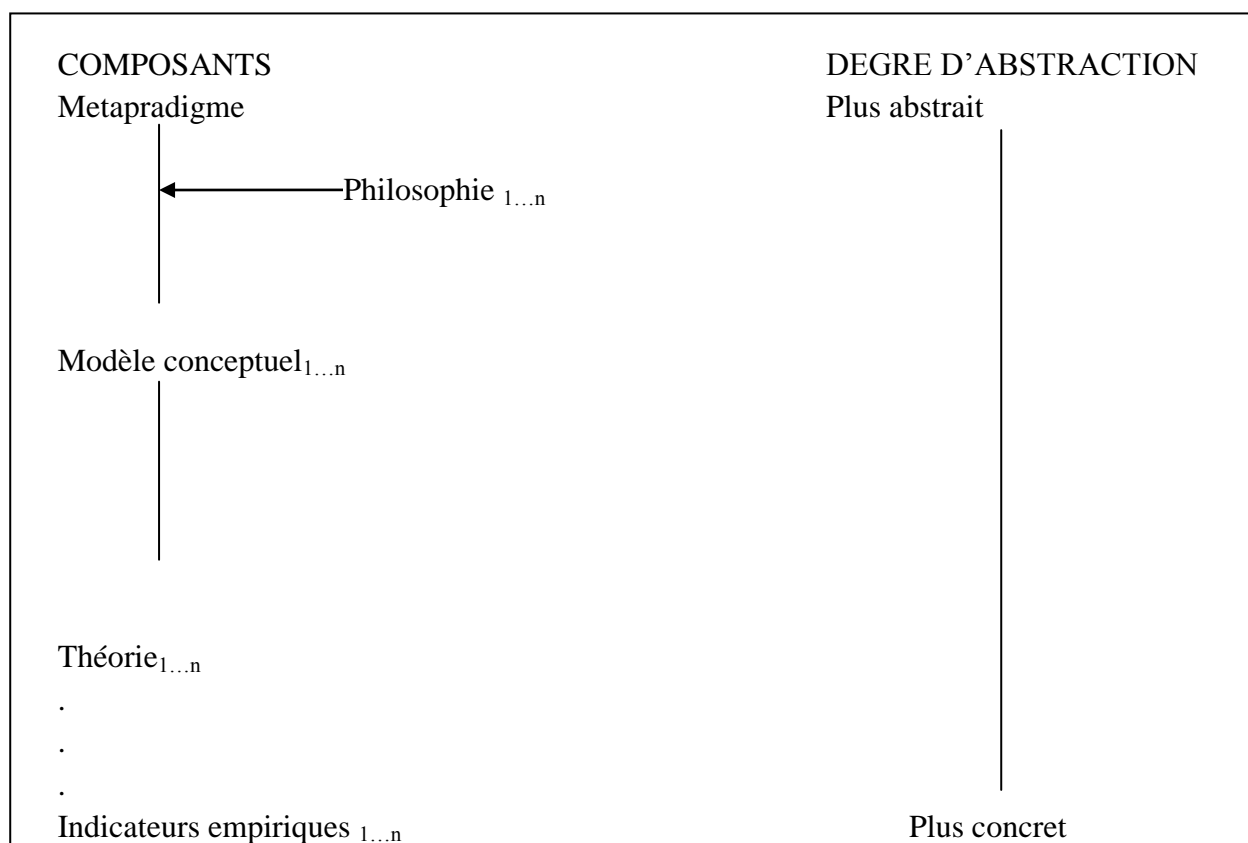
L'évolution des sciences infirmières s'est faite grâce aux recherches, expériences de certains auteurs clés de la profession tel que Rizzo Parse avec sa théorie de « l'école des pensées de l'humain devenant », ou encore Watson et sa théorie de l'« Human Caring ».

Doucet et Maillard Strüby (2011) ont affirmé que « l'infirmière guide sa pratique professionnelle en s'appuyant sur une théorie infirmière et sur les résultats de la recherche » (p 1).

Dans son livre sur les connaissances contemporaines infirmières (« Contemporary nursing knowledge »), Fawcett (2005) décrit les cinq composants de la terminologie utilisée pour décrire les connaissances contemporaines infirmières. Ceux-ci sont : les métaparadigmes, la philosophie, les modèles conceptuels, les théories et les

indicateurs empiriques. Ces cinq composants forment une « holarchy » (Fawcett, 2005, p. 4).

L'holarchie³ structurelle des connaissances contemporaines infirmières est un dispositif heuristique⁴ qui place les cinq composants des connaissances contemporaines infirmières dans une holarchie basée sur un degré d'abstraction. (Fawcett, 2005, traduction libre, p.4).



(Tiré de : Fawcett, 2005, traduction libre, p.4)

Le premier composant de cette holarchie est le métaparadigme. (cf annexe IX). Il est défini comme étant le concept global qui identifie le phénomène d'intérêt central à une discipline, les propositions globales qui décrivent les concepts, et les propositions globales qui indiquent les relations entre ou parmi les concepts. (Fawcett, 2005, traduction libre, p.4).

³ Le terme holarchie est défini comme étant la philosophie qui avance que chaque entité est un holon, qui est une entité à part entière et simultanément une partie d'une entité plus large qu'elle-même (the free dictionary, 2012, traduction libre)

⁴ Le terme heuristique signifie : « Utile à la recherche ». (Reverso, 2008)

Le métaparadigme infirmier est énoncé par Newman et ses pairs (1991, 2008), cités par Doucet et Maillard Strüby (2011) « en tant que processus de caring dans l'expérience humaine de santé » (p. 4).

L'intérêt central ou centre d'intérêt de la discipline infirmière est défini par Doucet et Maillard Strüby (2011) comme englobant « toutes les théories et les méthodes infirmières de recherches et de pratique ... » (p. 5)

Fawcett (2005) affirme que l'articulation des métaparadigmes apporte une certaine unité à la discipline (traduction libre, p. 4)

Le terme métaparadigme est apparu dans les sciences infirmière à la fin des années septante. Selon Hardy (1978), un métaparadigme fournit une carte qui guide le scientifique à travers le vaste, généralement incompréhensible monde. (cité par Fawcett, 2005, traduction libre, p.5)

Dans la discipline infirmière, les quatre principaux métaparadigmes sont : la santé, la personne, l'environnement et les soins infirmiers (Fawcett, 2005, traduction libre, p.6)

Le deuxième composant de l'holarchie des connaissances contemporaines infirmières est la philosophie. Elle est définie comme une déclaration englobant des revendications ontologiques sur les phénomènes d'intérêt central à une discipline, les réclamations épistémiques sur la façon dont ces phénomènes peuvent être connus, et des revendications éthiques sur ce que les membres d'une discipline valorisent. (Fawcett, traduction libre, 2005, p.12)

Toujours selon la même auteure, le but d'une philosophie est inhérent à une discipline, le but étant d'informer les membres d'une discipline et le public à propos des croyances et des valeurs d'une discipline particulière. (Fawcett, 2005, traduction libre, p. 12)

Selon Grace (2002), une philosophie de soins tente de répondre à la question qu'est ce que les soins infirmiers aussi bien qu'à une question très significative de savoir pourquoi les soins infirmiers sont important pour l'être humain ? (cité par Fawcett, 2005, traduction libre, p.12)

Les modèles conceptuels représentent le troisième composant. Doucet et Maillard Strüby (2011) définissent le modèle conceptuel comme étant « un ensemble de concepts généraux énoncés à un niveau d'abstraction élevé ». (p. 6). Fawcett (2005) rajoute qu'il comprend des propositions qui intègrent des concepts en une configuration significative. (Doucet & Maillard Strüby, 2011, p. 6-7).

Toujours selon Doucet et Maillard Strüby (2011) qui citent Fawcett (1997), « un modèle conceptuel dit à ses adhérents comment observer et interpréter les phénomène d'intérêt de la discipline. Chaque modèle conceptuel, alors, présente un focus unique qui a une influence profonde sur nos perceptions du monde ». (p.7)

Fawcett (2005) avance que le modèle conceptuel représente un cadre de référence. Elle s'appuie, notamment, sur Popers (1965) qui dit qu'un modèle conceptuel est un horizon d'attente (Fawcett, 2005, traduction libre, p. 17) mais aussi sur Frank (1968) qui affirme quant à lui que c'est une manière de pensée cohérente, unifiée à l'intérieur à propos d'événement et de processus. (Fawcett, 2005, traduction libre, p.17)

Dans la discipline infirmière, les modèles conceptuels existent depuis que Florence Nightingale a fait part de ses idées au sujet des soins infirmiers (Fawcett, 2005, traduction libre, p.17) Ces modèle ont connu un essor suite à l'intérêt de constituer les soins infirmiers comme une discipline à part entière et l'introduction concomitante d'idées sur les théories de soins infirmiers. (Peterson, 1977 et Hall, 1979 cités par Fawcett, 2005, traduction libre, p.18)

Le quatrième composant des connaissances contemporaines infirmières est représenté par les théories. Fawcett (2005) donne la définition qui suit : un ou plusieurs concepts relativement concret et spécifique qui sont dérivés d'un modèle conceptuel. (Traduction libre, p. 18)

Les buts d'une théorie sont notamment de réduire et de spécifier davantage le phénomène contenu dans un modèle conceptuel, mais aussi de fournir une structure concrète et spécifique pour l'interprétation de comportement, de situations et d'événements initialement curieux. (Fawcett, 2005, traduction libre, p. 20).

De plus, Doucet & Maillard Strüby (2011), ajoute qu'« une théorie offre une manière spécifique d'appréhender les expériences vécues de santé » (p. 7)

Nous pouvons citer parmi les théories de soins infirmiers Parse (1981,1998) et sa théorie de « l'humain en devenir », Watson (1985, 1997) et la théorie de « l'human caring » ou encore Peplau (1952, 1992) et la théorie « des relations interpersonnelles ». La première théorie fait partie des « grandes théories » alors que les deux suivantes des théories de niveau intermédiaire (Fawcett, 2005, traduction libre, p.20).

L'holarchie des connaissances contemporaines infirmière comprend un cinquième et dernier composant qui est représenté par les indicateurs empiriques. Ces derniers sont un instrument actuel, une condition expérimentale ou une procédure utilisée pour observer ou mesurer un concept d'une théorie de niveau intermédiaire.

Leur but étant notamment de fournir le moyen par lequel les théories de niveau intermédiaire sont générées ou testées. (Fawcett, 2005, traduction libre, p. 21)

Dans le cas où les indicateurs empiriques sont des conditions expérimentales ou des procédures, cela démontre au chercheur ce qu'il doit faire. (Fawcett, 2005, traduction libre, p. 21)

Ce cinquième composant de l'holarchie est représenté, dans la pratique infirmière, par des instruments de recherches et des outils de pratique infirmière tels que les guidelines... (Fawcett, 2005, traduction libre, p. 21)

Fawcett (2005) conclue le chapitre de l'holarchie structurelle des connaissances infirmières contemporaines en affirmant que les métaparadigmes, les philosophies, les modèles conceptuels et les théories ne sont pas des valeurs sûres et fixent mais qu'elles font l'objet de révision continue ou même de rejet selon les débats, les enquêtes systématiques mais aussi selon les dialogues en cours. (Traduction libre, p. 25)

iii. Historique du concept de l'advocacy

Du patient spectateur de ses soins au patient acteur de ses soins

Pour parler du concept de l'advocacy, il est primordial de parler de l'évolution du statut du patient vis-à-vis de ses soins, des professionnels de la santé... C'est pourquoi nous allons nous concentrer sur le métaparadigme de la personne. Les trois autres métaparadigmes : la santé, l'environnement et les soins infirmiers sont traités dans un tableau en annexe n° IX.

En effet, afin d'appliquer le concept de l'advocacy, il est nécessaire que le patient soit sujet de sa santé, qu'il soit impliqué dans le processus décisionnel. Selon Kohnke (1982), l'advocacy a notamment pour objectif de respecter l'auto-détermination du patient (Vaartio & Leino-Kilpi, 2005, traduction libre, p.706). Il est aussi important qu'en tant que soignant nous lui donnions le pouvoir (to empower) d'être acteur et non plus seulement spectateur. (Aujoulat & Crispin, 2007, p.73). Hanks (2008), a confirmé ceci en partageant que l'empowerment des patients est évoqué comme étant analogue aux éléments essentiels de l'advocacy dans les soins infirmiers. (Traduction libre, p.470)

Afin de se rendre compte de l'évolution dans le statut du patient, il est intéressant de voir la place qu'a le patient dans les divers paradigmes qui ont traversés les soins infirmiers bien que ceux-ci ne soit plus à l'ordre du jour.

Entre la fin du XIXème et le début du XXème siècle, le paradigme de la catégorisation voit le jour.

« Dans le cadre du paradigme de la catégorisation, l'orientation des soins de santé est placée sur la maladie ... la pratique infirmière est axée sur les problèmes de santé » (Pepin, Kerouac & Ducharme, 2010, p. 34). En appliquant ce paradigme, l'infirmière « fait pour » le patient. « Ce dernier est rarement invité à participer aux soins ». (Balahoczky, 2004, p.3)

Dès 1950, la profession infirmière connaît un changement de paradigme. En effet, le paradigme de l'intégration né. (Pepin et al., 2010). Cette orientation « est marquée par deux faits, principaux : l'émergence des programmes sociaux et le développement des moyens de communications ». (Pepin et al. 2010, p. 40).

A partir de ce moment là, le soin s'oriente vers la personne soignée. En 1951, Carl Rogers décrit « la thérapie centrée sur le client, sur la personne ». (cité par Balahoczky, 2004, p. 3)

A partir de là, les soignants ne font plus « pour » le patient mais « avec lui », c'est-à-dire que le patient est intégré dans le processus de soin, ils visent le développement du patient. Le soignant prend en compte ses besoins et essaie d'y répondre, ce qui fait partie de son rôle.

Un autre courant va aussi contribuer à améliorer le statut du patient. En effet, l'Ecole du Caring de Jean Watson et de Madeleine Leininger reconnaît que le patient peut jouer un rôle dans la qualité des soins si « les infirmières reconnaissent le potentiel de soin de tout être humain » (Boykin & Schoenhofer, 2001, cités par Pepin et al, 2010, p. 69)

De ce fait, les diverses théoriciennes de l'Ecole du Caring s'accordent sur le fait que ceci contribue à augmenter « le sentiment d'être de la personne ». (Pepin et al. 2010, p. 70).

Dès 1970, le paradigme de la transformation émerge dans les valeurs des soignants. Dès lors, le patient est reconnu comme étant un être unique et singulier.

« Le soin vise un état de bien-être tel que définit par le bénéficiaire. » (Balahoczky, 2004, p. 3)

L'infirmière change donc sa manière de prendre en soin le patient et arrive donc au « être avec » le patient. (Pepin et al. 2010, p. 43). Le soignant et le soigné sont dès lors partenaires de soins.

Suite à la déclaration d'Alma-Ata qui a eu lieu en 1978, « la population devient l'agent de sa propre santé, un partenaire dans cette entreprise ». (Pepin, et al., 2010, p. 35)

Toujours selon cette même déclaration, « tout être humain a le droit et le devoir de participer individuellement et collectivement à la planification et à la mise en œuvre des soins de santé qui lui sont destinés ». (OMS, 1978)

Pour conclure sur ce point, nous pouvons nous rendre compte qu'avant le soin était axé sur la maladie, laissant le patient de côté alors que maintenant, et ce grâce à l'évolution de la profession et l'humanisation des soins, le patient fait partie intégrante du soin et il est vu comme personne singulière et un partenaire.

Origines de l'Advocacy

Bien que nous retrouvions les prémices du concept de l'advocacy notamment dans l'école du caring, qui préconise que « le soin comprend des aspects affectifs ou humanistes relatifs à l'attitude et à l'engagement, de même que des aspects instrumentaux ou technique, et qu'il est important de ne pas les séparer. » (Finfgeld-Connett (2007), Morse, Solberg, Neander, Bottorf & Johnson (1990) et Sherwood (1997), cités par Pepin, et al., 2010, p. 69), ou encore dans l'idée de Nightingale de soins de compassion et orienté vers le patient (Medi-Smart, 2012, traduction libre), le concept de l'advocacy trouve réellement son origine en 1970 aux Etats-Unis.

Il a été développé afin de «dénoncer toutes atteintes aux droits individuels de la personne, L'objectif est de libérer l'individu de toutes oppression » dans un contexte sociopolitique, économique et philosophique où le libéralisme était prédominant auprès de l'opinion publique américaine. (Debout, 2009, p.56)

Ce concept n'épargnera pas le domaine de la santé qui sera aussitôt atteint par ce « mouvement d'émancipation ». (Debout, 2009, p. 56)

En effet, la relation de confiance soignant-soigné, la prise de pouvoir des médecins et de ce fait le paternalisme régulant la relation du médecin avec son patient, sont autant de facteurs qui ont fait que des associations de patients, des avocats mais surtout des groupes d'infirmiers prétendent à un rôle dans ces conditions afin d'améliorer la situation. L'évolution du statut du patient a aussi permis la naissance de ce concept. (Debout, 2009)

En 1973, le concept est introduit dans le code professionnel par le ministère international des infirmières. (Vaartio & Leino-Kilpi, 2005, p. 705)

En 1976, une situation vécue par une infirmière vivant dans l'Idaho (Etats-Unis) va contribuer à la reconnaissance du concept. En effet, Mme Tuma a exercé ce rôle de l'advocacy pour un patient atteint d'un cancer.

Les conséquences à son acte ont été son licenciement. Mme Tuma a donc fait appel auprès de la cour suprême de son état. Soutenue par l'ANA (Association américaine des infirmières), Mme Tuma remporte son combat et cette association contribua à l'intégration du concept dans son code éthique. (Chafey, Rhea, Shannon & Spencer, 1998)

Les premiers auteurs à définir l'advocacy comme concept de soins infirmiers vis-à-vis du patient sont Curtin (cheffe infirmière et éthicienne) en 1979, Gadow (infirmière et philosophe) en 1980 et Kohnke, (écrivain et avocate de l'environnement) en 1982.

L'advocacy selon Curtin a pour but de garantir le bien-être du patient, elle nomme ceci « human advocacy » (Curtin, 1979, citée par Zomorodi & Foley, 2009, traduction libre, p. 1747). Gadow (1980) quant à elle parle de l'advocacy dans le cas où

l'infirmière aide le patient à clarifier ses valeurs lors d'une prise de décision et d'atteindre la décision qui respecte leurs valeurs. (Zomorodi & Foley, 2009, traduction libre, p. 1747) Kohnke (1982) lui donne la définition suivante concernant le rôle de l'advocacy, informer et supporter le patient dans son processus décisionnel. (Zomorodi & Foley, 2009, traduction libre, p. 1747)

Selon Mallik et Rafferty (1997) citées par Debout (2009), le concept fera ensuite son apparition, en 1976, dans le domaine hospitalier en gériatrie où il est approché comme « une nécessité légale et éthique en situation de fin de vie mais aussi lors d'un refus de traitement » (p.56)

Il sera ensuite revendiqué, en 1978 par les infirmières comme étant un rôle infirmier à part entière. (Debout, 2009, p.56) Cependant, selon Mallik et Rafferty (2000), il ne sera reconnu par le CII comme étant un rôle clé de l'infirmière qu'en 2000. (Debout, 2009, p.56)

Par la suite, le concept de l'advocacy dans les soins infirmiers est adopté dans le programme de formation infirmière initiale aux Etats-Unis en 1982. (Debout, 2009, p. 56)

Ce rôle continue d'être développé et l'investissement de ce rôle est favorisé notamment par la publication de recommandations de bonnes pratiques en 1984 et par la publication par la National League for Nursing d'un recueil de divers ouvrages portant sur ce concept en 1993. (Debout, 2009, p.56)

iv. Définition

D'après le conseil international des infirmières (CII) (2000), le mot advocacy vient du latin, du mot « advocare » qui signifie « plaider en faveur de, soutenir ». (Debout, 2009, p. 56). Le rôle d'un avocat est donc de plaider en faveur de son « client » mais aussi de lui apporter des conseils afin que ce dernier puisse prendre des décisions éclairées. « Le terme apparaît dans la langue anglaise au XVème siècle ». (Debout, 2009, p. 56)

Dans le domaine des soins infirmiers, dans les années 2000, le CII reconnaît le concept de l'advocacy comme étant un « rôle clé de l'infirmière » (Debout, 2009, p. 56).

Le concept de l'advocacy connaît de nombreuses définitions selon divers auteurs. (Cf annexe n° X). Nous allons en discuter quelques une dans ce chapitre.

Sorensen et Iedema (2006) le définissent comme étant une action forte par l'infirmière pour représenter les souhaits de chaque patient (traduction libre, p. 1344). Le verbe qui découle de ce concept est le verbe « advocating » qui signifie, selon Ewa Buono, citée par Wood (2010), être debout pour les droits des patients et les défendre fermement même si, personnellement, nous ne sommes pas d'accord. (traduction libre). Buono dit aussi que les sentiments personnels ou les préférences doivent être mis de côté car les soins sont pour le patient et ses besoins, pas ceux du soignant. (Wood, 2010, traduction libre)

Selon Sorensen et Iedema (2006), la discipline infirmière est la seule discipline paramédicale qui est partagée entre le prendre soin et le respect des droits du patient. Ces deux éléments clés représentent la partie principale du rôle infirmier.

L'advocacy dans les soins infirmiers consiste donc à prendre en compte les souhaits et besoins du patient ainsi que ses droits et de veiller à les respecter et faire respecter par les autres professionnels gravitant autour du patient. L'infirmière « agit au nom du patient », elle est sa porte-parole dans le cas où ce dernier rencontre des difficultés à s'auto-défendre, elle plaide donc en sa faveur et intercède auprès de l'équipe pluridisciplinaire. (Debout, 2009, p. 56).

Le concept de l'advocacy comporte, selon Baldwin (cité par Debout, 2009, traduction libre, p. 56), 3 caractéristiques principales :

- Un socle de valeurs morales mettant en exergue le respect de l'autre dans son altérité

- La promotion et la protection des droits du patient à prendre des décisions le concernant
- Une intercession auprès d'un tiers (famille, proche ou professionnels de la santé) en faveur du patient

Conditions à l'advocacy

D'après certains auteurs, notamment Sorensen et Iedema (2007) et Negarandeh et al. (2006), il existe certaines conditions qui doivent être remplies au préalable, et ce afin que les infirmières puissent remplir leur rôle « d'avocate » du patient.

Avant tout, pour que l'advocacy soit possible, il faut parler de la relation privilégiée et de confiance qui doit exister entre l'infirmière et le patient. D'une part cette relation va permettre au patient de se confier à l'infirmière et lui faire part de ses angoisses et besoins. D'autre part, l'infirmière pourra être plus sensible aux besoins et angoisses du patient et en conséquence mieux percevoir un malaise chez lui.

(Negarandeh, Oskouie & Ahmadi (2006), Snowball (1996))

Le besoin d'une seule définition du rôle d'advocacy en précisant sa pratique dans le terrain de façon générale et ses particularités dans chaque unité permettra aux infirmières de trouver des stratégies pour surmonter les obstacles rencontrés et de se sentir plus protégées dans leur rôle dans la défense des patients. (Hewitt, 2002).

Du fait que l'advocacy est utilisé, dans la plupart des cas, dans des situations où il existe une différence de pouvoir et donc une situation de vulnérabilité, Mallik (1997) cité par Negarandeh et al. (2006) insiste sur l'existence préalable à l'application de l'advocacy d'un des deux types de vulnérabilité chez le patient. Soit la vulnérabilité du patient face à la maladie, soit la vulnérabilité du patient face au système de santé. (Traduction libre, p.2)

Une autre condition qui favorise le rôle de l'advocacy est la bonne entente entre l'équipe infirmière et le corps médical. Dans un des entretiens faits par Snowball (1996), une des infirmières affirme que l'exercice de l'advocacy ne peut se faire que si l'infirmière et le médecin travaillent ensemble. (traduction libre, p.72)

L'éducation aux étudiants infirmiers est aussi une condition importante, pour Hanks (2007), dans l'exercice de l'advocacy. C'est la formation infirmière qui fournira aux futures infirmières les éléments nécessaires pour surmonter les difficultés qu'elles rencontreront dans leur vie professionnelle. De ce fait, elles seront meilleures dans la défense des droits des patients.

En effet, Sorensen et Iedema (2007) affirment qu'il est important que les infirmières se réunissent en « community of practice » afin de trouver une définition du rôle de l'advocacy et d'amplifier les connaissances et compétences. (p. 1345) Afin de pouvoir remplir ce rôle, qui selon de nombreux auteurs est le rôle clé de la profession, le concept d'advocacy doit être reconnu non plus seulement par les professionnels de la santé mais aussi par les patients et leur famille.

Il existe aussi une condition relative au patient, en effet, afin que l'infirmière soit « la voie du patient » et son « avocate » (Medi-smart, 2012), il faut que celui-ci se trouve dans une situation où ses droits sont mis en danger. En effet, selon Vaartio et Leino-Kilpi (2004), l'infirmière peut agir au nom du patient s'il ne possède pas les compétences d'exercer son droits à la sécurité ou à l'autonomie tel que par exemple, dans des situations de problèmes mentaux, d'un handicap, de l'âge avancée ou de problème de communication.

Limites de l'advocacy

Vaartio et Leino-Kilpi (2005) mettent en évidence le fait que malgré toute la revue de la littérature qui existe, le concept d'advocacy continue d'être ambigu et illusoire, en conséquence, difficile d'être appliqué dû au manque d'une définition universelle. (Hewitt, 2002).

Selon Sundin Huard et Fahy (1999), le manque de ressources économiques est considéré comme une entrave à l'exercice de l'advocacy (Sorensen & Iedema, 2006 p. 1344). Cette limite est vue de différentes manières. Tout d'abord, il existe le fait que l'infirmière est restreinte dans ce qu'elle peut offrir aux patients en termes de ressources économiques.

Ensuite, le déficit dans l'effectif infirmier crée une situation dans laquelle cette dernière est obligée de trier les besoins des patients et en conséquence de subvenir à ceux qui lui paraissent les plus importants (Tummers, Merode & Landeweerd, 2001).

De même, Sorensen et Iedema (2007) et Negarandeh et al., (2006) évoquent que le facteur économique limite aussi la relation de confiance qui doit préexister pour l'exercice de l'advocacy, car l'infirmière n'aura pas beaucoup de temps à consacrer au patient et donc moins de temps aussi pour le connaître.

Hamric (2000), Hanks (2007) et Negarandeh et al., (2006) invoquent la primauté et le pouvoir de la décision médicale sur celle de l'infirmière. Cette limite est considérée comme la plus ancienne barrière, du fait que durant des années l'infirmière a été considérée seulement comme celle qui suivait les ordres du médecin.

De ce fait, l'application du rôle de l'advocacy par l'infirmière peut aussi être compliquée par la crainte de possibles conséquences négatives pour elle. En effet,

appliquer ce rôle est parfois considéré comme une prise de risque pour l'infirmière du fait qu'elle doit parfois s'affirmer et aller contre l'avis du médecin. (Hanks, 2008, traduction libre, p. 470)

Lors des entretiens, Sorensen et Iedema (2007), parlent de la décision du médecin qui est souvent liée au fait de sauver le patient à tout prix. Ils expliquent que les infirmières dans leur étude préfèrent que le traitement soit retiré lorsque le confort du patient a été compromis ou lorsqu'il est perçu comme une forme de torture. Les infirmières ont besoin de trouver le courage et l'autorité afin d'exercer leur autonomie en parlant aux médecins cliniciens et aux parents au sujet de l'arrêt de la torture. (Sorensen & Iedema, 2007, Traduction libre, p. 1349)

Travailler dans des institutions où les compétences de l'infirmière, pour exercer le rôle de l'advocacy ne sont pas reconnues est considéré pour MacDonald (2006), comme étant une autre difficulté à l'exercice de l'advocacy. Car comme le confirme Debout (2009), il peut exister un conflit d'intérêt lorsque la professionnelle exerce ce rôle au sein d'une institution. (p. 57)

En effet, Negarandeh et al., (2006) dans ses entretiens de recherche faits au sein d'un Hôpital Universitaire à Téhéran, partagent : Si votre employeur ne vous soutient pas dans la défense du patient, il ne sera pas non plus d'accord sur son exercice. Alors si une infirmière décide quand même d'exercer ce rôle il pourrait y avoir des conséquences négatives pour elle. Par exemple : diminution de salaire (Traduction libre, p. 5).

Dans le même contexte, les infirmières interviewées expliquent que ses collègues sont plus loyales avec l'institution qu'avec les patients, ce qui crée de la frustration au sein de l'équipe car elles ressentent que la gestion de l'institution et les protocoles du travail ne prennent pas en compte le rôle de l'advocacy.

La plupart des limites citées ci-dessus représentent, telles que les ont nommé Sorensen et Iedema (2006), des limites externes à la profession. (Traduction libre, p.1348)

Toujours selon ces auteurs, il existe aussi des limites internes à la profession telles que le manque d'autonomie opérationnelle qui permettrait aux infirmières de contribuer par leur évaluation non-médical du statut du patient en terme de résultats probables et le manque d'autorité organisationnelle pour formaliser une structure de connaissance infirmière et de pratique dans la décision de soins du patient. (Traduction libre, p.1348)

Le patient lui-même peut aussi représenter une limite à l'application de l'advocacy par les infirmières. En effet, si le patient est effrayé de dire ce qu'il pense, ou qu'il n'en est pas capable, il sera donc difficile de défendre ses désirs et sa volonté face aux médecins.

Cependant, il sera toujours possible de défendre ses droits et de veiller à sa sécurité car comme il est confirmé dans l'article Nursing advocacy, où l'advocacy dans les soins infirmiers place les besoins, les désirs du patient, et sa sécurité en premier. (Medi-Smart, 2012)

Vaartio et Leino Kilpi (2005) citent une étude réalisée par Svedberg (2000) où les infirmières (en psychiatrie) se sentaient incapables d'être l'avocates de leurs patients à cause d'un manque de collaboration avec les autres professionnels, leur incapacité à influencer le traitement du patient, le manque de support des autres dans l'autorité, le manque d'investissement dans la planification du traitement mais aussi à propos d'émotions négatives vis-à-vis des patients. (Traduction libre, p. 711)

Finalement, une autre limite liée à la profession serait pour Sorensen et Iedema, (2007) l'absence de définition du concept. Pour ces auteurs, ceux sont les infirmières responsables avec le pouvoir dans l'organisation qui auront un rôle clé dans la formulation, le renforcement et le maintien de normes de comportement, de la collaboration et de la pratique. (Traduction libre p.1350)

Conséquences de l'advocacy

Pour les infirmières

Du fait que ce concept est encore mal connu dans la pratique bien qu'il ait fréquemment été le sujet d'articles de recherches son application sur le terrain demeure toujours quelque peu délicate.

L'advocacy est souvent vu comme étant une prise de risque qui peut résulter en frustration et énervement. (Hanks, 2008, traduction libre, p.470). Toujours selon Hanks, les infirmières peuvent « être victimes » de punition et d'abaissement de statut et ce dans leur environnement professionnel. Elles peuvent être vues par leurs pairs comme étant des fauteuses de troubles et des dénonciatrices.

Hanks (2008) arrive à la conclusion que l'acte de faire de l'advocacy peut résulter en perturbation des relations dans l'environnement de travail : avec les pairs, les autres travailleurs de la santé et avec l'administration institutionnelle. (Traduction libre, p.475)

Un autre sentiment que les infirmières ressentent est un sentiment de « réalisation ». Après avoir agi pour le bien du patient, s'être levée pour ses droits, elles sentent qu'elles ont fait quelque chose de bien pour lui, que celui-ci est changé avec leur advocacy (Hanks, 2008, traduction libre, p. 473)

Lors d'entretiens relatés dans l'article de Hanks (2008), the lived experience of nursing advocacy, les interviewées assurent ressentir de la satisfaction et de la joie après avoir appliqué leur rôle d'advocacy. (Traduction libre, p. 473)

Pour les patients

Grâce au rôle infirmier d'advocacy, le patient se sentira en confiance et apaisé s'il est en situation de fin de vie car il sait que l'infirmière prendra en compte ses désirs, souhaits et volonté. Il sait aussi qu'elle sera « sa porte-parole » auprès des autres professionnels, si celui-ci ne peut plus s'exprimer et que le corps médical ne respecte pas son choix, et de sa famille.

Par ailleurs, ce ne sont pas seulement les patients en fin de vie qui auront ce ressenti car le rôle de l'advocacy s'applique dans d'autres domaines également. Le rôle de l'advocacy va amplifier le fait que le patient est désormais un partenaire de soins, l'acteur de sa santé. De ce fait, il se sentira plus investi dans son rôle.

Lors d'une étude réalisée par Hanks (2008), des infirmières assurent que par leur application de leur rôle d'advocacy, le patient a été changé de manière positive (Traduction libre, p.474). Une infirmière déclare que cela n'a pas changé sa vie mais il semblait être une personne différente et il se sentait plus en paix à propos de ça. (Traduction libre, p.474)

Sur la relation médecins-infirmières

Les infirmières remplissant ce rôle peuvent-être mal vues par certains médecins et de ce fait, il peut en résulter une relation perturbée entre médecins et infirmières.

Lors d'entretiens réalisés par Snowball (1996), une des infirmières partage que la pire critique qu'elle a reçu d'un médecin est qu'il lui a dit qu'elle était supposé être simplement une machine intelligente pour répondre à ces ordres. (Traduction libre, p.68). A partir de là, nous nous rendons bien compte des effets négatifs que peut avoir l'application de l'advocacy sur la relation médecin-infirmière.

Sur la relation infirmières-patients

Le rôle de l'advocacy permet aux patients et infirmières d'entrer en relation et d'être partenaires de soins. En effet, comme nous l'avons précédemment affirmé, l'infirmière qui applique le concept de l'advocacy reconnaît le patient comme acteur.

Cela va aussi permettre aux patients d'avoir une relation de confiance. De ce fait, il ne sera pas gêné de partager ses désirs et ses choix avec l'infirmière.

v. Types d'advocacy :

De nombreux auteurs parlent de divers types d'advocacy tels que « protective » et « reactive » advocacy, « active » et « passive » advocacy ou encore « social advocacy ».

Dans le paragraphe qui suit, nous allons tenter de définir ces divers types d'advocacy et leurs enjeux.

Reactive et proactive advocacy

Un type d'advocacy est le « reactive advocacy ». Le mot reactive est défini par « reacting to a stimulus » (The free dictionary, 2012). Dans ce contexte-là, l'infirmière remplira son rôle d'advocacy en réaction à une situation. Ce qui correspond à un rôle d'advocacy spécifique ou individuel (Snowball, 1996, traduction libre p. 73).

Certaines participantes de l'étude de Snowball (1996) ont affirmé que selon elle, agir d'une manière réactive aux besoins immédiats du patient étaient leurs responsabilités directes, ou répondre à une situation de type clinique à risque était le mode prédominant de « l'advocating » à cause de l'immédiateté de la situation clinique. (Traduction libre, p. 73).

Les actions effectuées par les infirmières dans ce contexte seraient par exemple, la défense du patient lors d'une situation immédiate où ses droits sont à même d'être violés, agir pour son bien-être immédiat, l'inclure lors de la visite médicale en lui donnant la parole si le médecin omet ceci.

A ce type d'advocacy est souvent opposé le « proactive advocacy ». Le terme « proactive » est défini par « The free dictionary » (2012) comme étant « controlling a situation by causing something to happen rather than waiting to respond to it after it happens ».

Ce qui signifie le contrôle d'une situation en faisant en sorte que quelque chose arrive plutôt que d'attendre d'y répondre après que ça arrive.

Dans ce type d'advocacy, l'infirmière va donc faire en sorte que les droits du patient et son autonomie soient respectés afin de ne pas avoir à y remédier si ceux-ci ont été violés, elle va aussi s'assurer que le patient reçoit des soins de qualité dans des situations d'urgences. Elle va donc agir en amont avec le patient, dans la relation médecin-patient, dans les soins reçus...

Protective advocacy

Selon Hanks (2010), mesurer le « protective advocacy » revient à tenir compte de la perspective de protection des patients dans l'environnement de santé (Traduction libre, p. 255)

D'après le « free dictionary »(2012) en ligne, le mot « protective » est défini par « intended or adapted to afford protection of somekind » qui signifie destiné ou adapté pour permettre la protection de quelque type.

Dans ce contexte la notion de protective advocacy est caractérisée par les actions de l'infirmière visant la protection du patient tel qu'agir et parler du bien-être du patient et garantir le respect de son autonomie et de ces des droits. (Ingram, 1998, Cho, 1997 cités par Hanks, 2010, traduction libre, p. 258)

Dans son article, Hanks (2010) confirme l'existence de divers outils de mesure du rôle de l'advocacy, notamment le protective nursing advocacy scale (PNAS) qui est une échelle de mesure du protective advocacy dans les soins infirmiers (Protective Nursing Advocacy Scale) développé par lui-même.

Cette échelle comporte divers items (cf annexe n° 8) tels que le besoin du patient d'avoir une infirmière qui agit pour son bien-être, la requête légal pour les infirmières d'agir comme les avocates du patient quand le patient est perçu comme étant en danger, les infirmières qui agissent pour le bien être du patient préserve leur dignité, le fait de se sentir plus capable d'être une meilleure avocate pour le patient quand on a plus confiance en soi...

Il cite aussi d'autre exemple d'outils de mesure tel que le NABP (Nursing advocacy and beliefs practice scale), le PAS (patient advocacy scale) ou encore le APAS, (attitudes toward patient advocacy scale).

En comparant le « proactive advocacy » et le « protective advocacy », nous pouvons voir les similitudes entre ces deux types d'advocacy. En effet, les deux ont pour but de préserver le patient d'une éventuelle situation à risque (violation de ces droits, non respects de ces désirs et volontés...).

Les actions menées par les soignants dans ces deux types d'advocacy sont quasi identiques et ont le même objectif, la préservation et protection du patient.

Active et passive advocacy

Dans un article de Chafey et al. (1998), les auteurs citent la distinction que Becker (1986) et Wiseman (1990) font entre l'active et le passive advocacy. Dans le rôle de « passive advocacy », les infirmières supportent la décision du client et prennent des

mesures dans le cadre de la politique institutionnelle et des attentes des personnes en autorité. (Traduction libre, p 44)

Dans le rôle de l' « active advocacy », des actions sont prises pour le bien-être du patient et non celui de l'institution, les infirmières basent leurs actions d'advocacy sur des standards professionnels et sur des croyances personnelles à propos de ce qui est moral et éthiquement juste. (Chafey et al., 1998, traduction libre, p 44)

Social advocacy

Le concept de l'advocacy social est opposé au rôle de l'advocacy au niveau individuel.

Butterfield (2002) a cité un exemple pour tenter d'expliquer cette différence: des individus tombaient dans la rivière en amont pendant que des gens travaillaient frénétiquement en aval pour essayer de les sauver de la noyade. Un des sauveteurs s'est rendu compte de l'inadéquation de leur effort et a demandé aux autres sauveteurs de l'accompagner en amont pour déterminer et traiter les facteurs qui contribuaient à la chute dans la rivière des personnes afin que les futures noyades puissent être prévenues. Il fait ensuite le lien avec la pratique infirmière décrivant comment les individus sont exposés à des conditions induisant les maladies telles que l'environnement, le style de vie... en amont alors qu'elles se focalisent souvent, en aval, en tentant de secourir (soigner, traiter et gérer) ceux qui sont déjà malades. (O'Mahony Paquin, 2011, traduction libre, p. 64).

Le « social advocacy » peut donc être représenté par une approche holistique du patient. Ce terme vient du grec et signifie « le tout », cela signifie «toutes les techniques thérapeutiques qui prennent en compte la globalité de l'individu... ses dimensions physique, mentale, émotionnelle, familiale, sociale, culturelle, spirituelle. » (Psychologie.com, 2009). L'infirmière va donc avoir des actions en amont de l'hospitalisation du patient car l'environnement dans lequel vit le patient, son style de vie, son entourage... vont avoir une influence sur lui et sur sa maladie. Comme exemple d'actions, on peut citer des actions de préventions, d'adaptation de l'enseignement thérapeutique selon l'expérience du patient, ses croyances, ses proches...

O'Mahony Paquin (2011) qui a écrit un article sur le sujet, a affirmé en citant Spencey et al. (2006) que quand les infirmières focalisent leur évaluation et leurs connaissances de l'advocacy seulement sur le niveau individuel, elles risquent de négliger les problèmes systémiques sous-jacents et injustices qui mènent à la maladie... (Traduction libre, p. 64).

Dans ce contexte, il est donc important que les soignants ne se focalisent pas uniquement sur les désirs et besoins du patient mais aussi sur le contexte dans lequel se trouve ce dernier.

L'auteure conclue en affirmant que bien que l'advocacy individuel (au niveau du patient) est certainement un composé nécessaire de la pratique infirmière, coupler l'advocacy individuel avec l'advocacy social offre aux infirmières l'opportunité de s'engager dans une pratique de « proactive advocacy » plutôt que « reactive advocacy » (O'Mahony Paquin, 2011, traduction libre, p.67)

vi. But/Rôle de l'advocacy dans les soins infirmiers

Ce concept comprend trois axes principaux :

- Le droit à l'information et à l'autodétermination (Kohnke, 1982, cité par Vaartio & Leino- Kilpi, 2005, traduction libre, p. 706).

L'infirmière tente de responsabiliser le patient en lui donnant des informations éclairées sur leurs droits et leur état de santé afin que ce dernier puisse évaluer et prendre une décision concernant ses soins.

Selon les situations, l'infirmière reconnaît s'il y a besoin d'intercéder en faveur du patient et de l'informer dans le but d'une décision claire et informée et à son droit à l'autodétermination.

- La sécurité personnel du patient (Gadow, 1990, cité par Vaartio & Leino- Kilpi, 2005, traduction libre, p. 706)

Il existe des situations lors desquelles les soignants doivent œuvrer pour la sécurité personnelle du patient lorsque leurs droits sont à risque d'être violés. On peut citer comme exemple l'incapacité du patient à revendiquer ses droits ou à refuser un traitement jugé inutile.

Comme l'a confirmé l'OMS dans un rapport sur la qualité des soins et la sécurité des patients publié en 2002, « Les interventions en matière de santé doivent profiter aux patients, mais elles peuvent aussi leur nuire. » (OMS, 2002)

L'advocacy dans les soins infirmiers travaille vraiment pour maintenir la sécurité du patient à chaque étape du chemin. (Medi-Smart, 2012, traduction libre)

De plus, le CII (S.d) cite la sécurité des patients comme étant un de leurs principaux domaines d'activités.

Selon Snowball (1996) et Vaartio et Leino- Kilpi (2005) le but recherché par l'infirmière lorsqu'elle applique le concept de l'advocacy pour un patient est la protection de celui-ci contre toutes interventions médicales non souhaitées. De ce fait, le libérer de tout inconfort qui pourrait en découler afin qu'il puisse mourir en paix et dans la dignité.

- L'advocacy comme philosophie de soins (Segesten, 1993)

b. Cadre professionnel en Suisse

i. Droits de l'homme

C'est le 10 décembre 1948 que la Déclaration universelle des droits de l'Homme a été acceptée par l'Assemblée générale des Nations Unies. Deux ans plus tard à Rome (le 4 novembre 1950), le Conseil d'Europe fait de même avec la Convention européenne des droits de l'homme, qui expose les droits fondamentaux, tels que «le droit à la vie, l'interdiction de la torture, le droit à la liberté et à la sûreté, le droit à un procès équitable et au respect de la vie privée ou familiale, la liberté d'expression ou l'interdiction de discrimination » (Montalembert, 2001, p.1). En 1974, la Suisse a adhéré à cette Convention.

Selon la même Convention Européenne dans son article 14, les droits fondamentaux ne doivent pas être restreints en raison du « sexe, la race, la couleur, la langue, la religion, les opinions politiques ou toutes autres opinions, l'origine nationale ou sociale, l'appartenance à une minorité nationale, la fortune, la naissance ou toute autre situation ». (Conseil de l'Europe, 2010, p.14). C'est la raison pour laquelle, Montalembert (2001) nous parle du caractère universelle des droits humains.

Montalembert (2001), établie aussi un lien entre la formalisation des droits et la mise en danger de ces derniers. De ce fait, il affirme que de même que les droits humains, la naissance des droits de patients trouve son origine dans la mise en danger de ces derniers par la pratique soignante et aussi par le changement de statut du patient, plus actif dans sa prise en charge. Nous assistons donc à la naissance des droits des patients notamment le droit à l'information et au respect de sa décision.

ii. Projet de loi fédérale sur la prévention et la promotion de la santé (Loi sur la prévention, LPrév) : Politique de la Santé en Suisse

Approuvé le 30 décembre 2009, ce projet de loi établit la nouvelle Politique de Santé choisie par la Confédération qui cherche à résoudre « le manque de ressources humaines et financières » (Office fédéral de la santé publique (OFSP), 2012).

Cela veut dire qu'il va déterminer et documenter « les stratégies et les mesures prises en Suisse par les autorités publiques dans le domaine de la santé » (OFSP, 2006. p.8)

Les nouveaux objectifs proposés par cette loi visent l'amélioration de la prévention et la promotion de la santé, la réduction des inégalités dans le système de santé et la prise en compte de la multi-culturalité, tout en tenant en compte du droit à l'autodétermination qu'a le patient, entre autre.

Pour cela, il va compter sur la participation et la collaboration au niveau cantonal. (Santé publique suisse, 2008)

L'actuelle Politique de Santé en Suisse cherche ainsi à améliorer la santé de la population suisse. La définition de l'advocacy donné par Curtin (1979) citée par Zomorodi et Foley (2009) a aussi pour objectif de veiller au bien être des patients. (p. 1747).

En ce qui concerne l'objectif de la Confédération du « respect du droit à l'autodétermination et la prise en compte de la diversité culturelle ». (Santé Publique suisse, 2008, p.1), nous retrouvons ces deux éléments dans le rôle de l'advocacy qui a aussi comme partie importante de son exercice le respect et la promotion de l'autodétermination. En effet, pour Kohnke (1982), l'advocacy est défini comme le fait d'informer et supporter le patient dans son processus décisionnel. (Zomorodi & Foley, 2009, traduction libre, p. 1747)

iii. Quelques exemples de la pratique de l'advocacy en rapport avec la Politique de la Santé en Suisse

Empowerment

Traduction littérale de l'anglais, « transfert de pouvoir ». (Aujoulat, & Crispin, 2007, p.73)

Le terme « empowerment » vient du verbe anglais « to empower » qui signifie donner du pouvoir à autrui. Dans le cadre des soins infirmiers, en appliquant l'empowerment, les soignants donnent du pouvoir au patient dont ils prennent soins.

Aujoulat et Crispin (2007) définissent l'empowerment comme étant « un processus par lequel une personne parvient à mobiliser ses ressources personnelles pour s'adapter à une situation qui initialement dépasse ses ressources et sa capacité de faire face ». (Aujoulat, & Crispin, 2007, p.73). Afin de viser l'empowerment du patient, il est primordial de voir le patient comme étant sujet de sa santé et non seulement spectateur.

Afin de pouvoir lui « donner le pouvoir » de gérer sa propre santé, il est important de croire aux ressources du patient et en ses compétences. Cette relation soignant-soigné s'inspire d'une « philosophie humaniste qui affirme le droit du patient à l'auto-détermination ». (Aujoulat & Crispin, 2007, p.73)

Dans le cas où l'infirmière applique l'empowerment, elle reconnaît que les connaissances du patient, son vécu de la maladie et ses souhaits sont autant important que son savoir à elle.

L'infirmière doit donc accepter les décisions prises par le patient même si elles sont contraires à ces valeurs, à son ressenti.

Selon Israël et al (1994), cité par Doumont et al. (2002), l'empowerment représente la « capacité d'un individu à prendre des décisions et à exercer un contrôle sur sa vie personnelle ». (p.66). De ce fait, il est très important qu'en tant que soignant nous contribuions, à notre niveau, à ce que le patient soit « empowered »

C'est pourquoi il est primordial de fournir toutes les informations nécessaires aux patients afin qu'il puisse prendre des décisions éclairées car ce sont eux qui, normalement, choisissent de suivre un traitement ou de subir une intervention médicale.

Il est aussi important de « renforcer leurs connaissances, savoirs, compétences et en mettant en avant leurs ressources ». (Doumont et al., 2002,p. 68)

Le soignant qui est dans une optique d'empowerment doit respecter certaines caractéristiques telles que :

- Créer un climat créatif et optimiste
- Se centrer sur le point de vue du patient

- Se concentrer sur les buts du patient et ce qu'il veut mettre en place pour les accomplir
- Orienter le point de vue de départ sur les forces et les acquis du patient
- Considérer le patient comme l'expert possédant les ressources nécessaires pour résoudre ses problèmes.

(Doumont et al., 2002, p.68)

L'empowerment est donc une valeur très importante dans les soins infirmiers, elle permet le respect du patient, de ses choix et l'aide à prendre des décisions au sujet de sa santé en lui donnant « le » pouvoir.

Au travers de ces quelques points clés caractéristiques du rôle de l'empowerment, nous nous rendons compte que ce concept est une valeur principale du concept de l'advocacy.

En effet, comme nous l'avons évoqué lors de la présentation du concept, le rôle de l'infirmière « avocate » est d'informer le patient et de le conseiller afin qu'IL prenne la décision. L'infirmière va donc l'aider dans ce processus en favorisant son autonomie, et en mettant en avant ses ressources et compétences.

De plus, comme l'a affirmé Hanks (2008), l'empowerment des patients est cité par deux groupes de recherche comme étant analogue aux éléments essentiels de l'advocacy dans les soins infirmiers. (p.470)

Directives anticipées

Les directives anticipées (DA) sont définies par Pro Mente Sana (2001) comme :

l'expression d'une volonté libre et éclairée devant être prise en compte en cas d'incapacité de discernement. Elles ont pour but de régler une situation qui pourrait se présenter à l'avenir alors que vous ne seriez plus en mesure de vous faire valablement entendre faute de capacité de discernement. Les directives anticipées servent à exprimer votre volonté quant à vos intérêts sanitaires ou financiers. (p.3)

Comme nous l'avons précédemment vu avec le concept de l'auto-détermination, le patient a le droit de donner son choix libre et éclairé en vue d'une intervention médicale.

Par ailleurs, nous avons aussi vu qu'une des conditions à ce droit est que le patient doit avoir sa capacité de discernement. Alors qu'en est-il du patient qui se trouve dans une situation où il ne possède plus cette capacité ? Est-il possible de lui administrer un traitement ou qu'il subisse une quelconque intervention médicale ?

La réponse est non si le patient a rédigé des directives anticipées. Celles-ci permettront donc la protection du patient contre des interventions médicales qu'il n'a pas souhaité. Selon Douchamps (2010), les DA « déterminent les soins que l'on désire ou non recevoir lorsque l'on est plus en mesure de s'exprimer (perte de connaissance ou de discernement) » (Communication personnelle [Polycopié], 24 février 2010, p.5)

Grâce aux directives anticipées, le patient sera pris en compte dans la prise de décision malgré son inconscience ou son incapacité de discernement. Selon Läng et Romagnoli (S.d.), elles donnent « la possibilité pour chacun d'exercer valablement son droit à l'autodétermination ». (Communication personnelle [Polycopié], S.d., p.1).

Selon trois infirmières ayant effectué un travail sur la promotion des directives anticipées auprès de leurs patients dans diverses structures, « les DA représentent une ressource face au respect de l'autonomie du patient lorsque celui-ci ne peut plus s'exprimer verbalement ». (Jaquéry, Le Lous & Pallet, 2004, p. 46)

Les directives anticipées font partie intégrante de la pratique de l'advocacy car comme nous l'avons déjà évoqué, l'advocacy a pour but ultime de respecter et faire respecter les droits du soigné dans l'optique de son bien-être et en ayant à l'esprit que le patient est partenaire de soins. De ce fait, grâce aux DA, les soignants ont un outil afin de protéger les dernières volontés du patient et donc de respecter son choix et si nécessaire d'intervenir auprès des autres professionnels pour défendre le patient.

De surcroît, un des trois thèmes de l'advocacy repris par Vaartio et Leino-Kilpi (2005) qui cite Kohnke (1982) est l'advocacy motivé par le droit du patient à l'information et à l'auto-détermination et ce notamment dans les situations telles que la psychose ou le coma lors desquelles l'infirmière doit se référer aux volontés du patients (Traduction libre, p. 706)

Les DA sont donc un outil non négligeable qui entre en jeu dans l'application du rôle de l'advocacy.

Comme il est dit dans la brochure d'information sur les directives anticipées de Pro Mente Sana (2011), « les directives anticipées, un droit du patient autant qu'un outil thérapeutique. » (p.3)

Enseignement thérapeutique

Nous avons pensé à développer le concept d'éducation thérapeutique, car ce dernier et l'advocacy partagent un même objectif, celui de rendre le patient conscient de sa santé et donc acteur principal dans toutes les décisions qui le concerne. De plus, selon le projet de loi fédéral sur la prévention et la promotion de la santé (2009), cet élément fait partie intégrante de la politique de santé actuelle en Suisse.

L'éducation thérapeutique est vue comme étant des conseils, de l'information et de l'enseignement que le personnel soignant va donner aux personnes ayant des problèmes de santé. Le but étant que le patient puisse préserver au mieux sa santé en se prenant en charge, lui-même, grâce aux compétences thérapeutiques acquises avec l'enseignement donné par le personnel soignant. (Lacroix & Assal, 2003).

Il est important de ne pas confondre le terme éducation thérapeutique avec l'éducation pour la santé. Dans les deux cas l'objectif recherché est le même, cependant ce dernier vise les personnes dites en bonne santé, pour qui, selon Traynard et Gagnayre (2009), l'éducation à la santé serait une bonne occasion pour une « prise de conscience, des transformations » (p.3). Ce type d'éducation « intervient alors comme une possibilité de soutenir une réflexion et de favoriser au moment opportun des apprentissages significatifs » (p.3)

En parlant de l'éducation thérapeutique du patient, l'OMS (1998) désigne les médecins, infirmières, autres soignantes et éducateurs comme étant les personnes devant exercer cette pratique.

En effet, ceux sont ces soignants concernés qui, face au nouveau statut du patient actif de sa santé, doivent eux-mêmes changer « ces attitudes plus souvent directives ...vers la recherche d'une relation de véritable partenariat» (Traynard & Gagnayre , 2009, p.4) qui leur permettra de pratiquer l'Education Thérapeutique.

La pratique de l'enseignement thérapeutique reprend un des axes du concept d'advocacy, tel qu'ils ont été exposés dans les lignes précédentes. En effet, les deux concepts ont pour but de rendre le patient responsable de sa santé à travers l'information qui lui est donnée.

Autodétermination

L'auto-détermination est défini dans le Larousse (2012) comme étant l' « Action de décider par soi-même, et, en particulier, action par laquelle un peuple choisit librement son statut politique et économique. »

Selon Beauchamps et Childress (2001), dans les soins, l'autonomie est souvent définie comme l'auto-détermination aux droits, tel que le droit d'accepter ou de refuser un traitement. (Zomorodi et al, 2009, traduction libre, p. 1747)

L'auto-détermination du patient est un droit que ce dernier possède. En effet, il est cité dans la Constitution Suisse (1999) : « Tout être humain a droit à la liberté personnelle, notamment à l'intégrité physique et psychique et à la liberté de mouvement ». (art, 10 al.2, p.3)

Selon Kessler (S.d.), « Le droit à l'autodétermination a été accordé aux patients au cours des trente dernières années » (Organisation suisse des patients, S.d.)

Cependant, tout patient ne peut pas recourir à ce droit. En effet, il existe des situations qui ne permettent pas au patient de faire un choix libre, ni de bénéficier de leur droit à l'auto-détermination.

Ces situations correspondent à l'absence de capacité de discernement du patient tel que dans le jeune âge, lors d'une maladie mentale, lorsque le patient n'est plus apte à agir selon sa volonté (ivresse, prise de drogue...).

A contrario, lorsque le patient possède sa capacité de discernement, il bénéficie de son droit et peut donc prendre les décisions, donner son consentement ou non à une intervention médicale.

Pour ce faire, le patient doit être acteur de ses soins et les soignants doivent lui reconnaître les compétences dans le but d'un choix libre et éclairé.

Il existe cependant des limites au droit à l'auto-détermination du patient. En effet, si le patient ne se sent pas capable de choisir lui-même, s'il ne souhaite pas prendre part à la prise de décision avec l'équipe médicale, l'infirmière doit respecter ce choix et ne pas le forcer vers « une autonomie décisionnelle qu'il ne souhaite pas ou dont il ne se sent pas capable. » (Doumont et al., 2002, p.70)

L'auto-détermination et l'empowerment sont deux concepts qui sont intimement reliés. En effet, comme l'a partagé Aujoulat (2007), « l'auto-détermination est des principes fondamentaux de l'empowerment ». (p. 80)

Aujoulat et Crispin (2007) ont aussi relaté que « l'empowerment passe nécessairement par l'auto-détermination » (p.75). En effet, afin de donner du pouvoir au patient, de le rendre « empowered », l'infirmière doit lui reconnaître la capacité d'une autonomie décisionnelle, mais aussi de pouvoir intervenir dans le processus de soin en tant qu'acteur.

Afin que le patient puisse maintenir un changement, et ce durant une longue durée, celui-ci doit se sentir investi dans son processus de santé. Il est important que ce

changement prenne en compte ses valeurs et ses désirs. De ce fait, l'infirmière doit reconnaître le patient comme partenaire de soins et lui donner « son » rôle.

L'auto-détermination est une valeur clé du concept de l'advocacy. En effet, le soignant qui applique le concept de l'advocacy doit reconnaître le droit à l'auto-détermination du patient. C'est pourquoi il mettra en place des actions informatives afin de conseiller le patient et de l'aider à prendre une décision éclairée.

L'infirmière « avocate » du patient lui reconnaît son droit à la liberté et fait en sorte que ce droit soit respecté par les divers professionnels de la santé gravitant autour du patient.

Vaartio et Leino-Kilpi (2005) citent la définition de l'auto-détermination de Fenton et Mitchell (2002) : l'auto-détermination peut être définie dans les termes des droits du patient de décider ce qui peut ou pas lui être fait, de prendre part à la prise de décision concernant ses traitements et son bien-être et être attentif aux informations pertinentes sur soi et sur leur soin aussi bien que consentir au traitement, d'exprimer leurs souhaits et opinion, d'être entendu et d'être pris en compte dans la planification des traitements. (Traduction libre, p.712)

Cette définition est très proche de la définition du concept de l'advocacy vu précédemment qui reprend l'auto-détermination, le consentement du patient, la possibilité d'exprimer leurs souhaits et opinions, d'être entendu et pris en compte. L'advocacy implique que si un de ces points n'est pas respecté, l'infirmière fera en sorte qu'ils le soient en s'exprimant « as the patient's voice » et en défendant son patient devant l'équipe pluridisciplinaire.

Le droit à l'auto-détermination comprend cependant une nuance telle qu'énoncé dans l'avis du Tribunal Fédéral (1998) qui suit : « Le patient n'est certes jamais tenu d'accepter un traitement dont il ne veut pas, mais cette liberté ne lui confère aucunement en pareil cas le droit d'exiger, au contraire, un traitement déterminé » (Sommaruga, 2012, p.2).

Le droit de donner son consentement libre et éclairé à un acte médical est protégé par l'article 10 de la Constitution fédérale (ci-après Cst.), par l'article 8 de la Convention européenne des droits de l'homme et par l'article 17 du Pacte international relatif aux droits civils et politiques. (Pro Mente Sana, 2011, p.21)

La Cybersanté

Cette nouvelle stratégie en Suisse correspond à :

l'utilisation des technologies de l'information et de la communication (TIC) dans le secteur de la santé. Les TIC sont utilisés comme un instrument permettant de créer des liens entre les acteurs de la santé (personnes et institutions) et entre les différents processus.

Elles font entrer le système de santé dans l'ère du numérique et celui-ci atteint ainsi un haut niveau de qualité, d'efficacité et de sécurité. (OFSP, 2012)

L'OFSP (2012) partage sur ce projet et ses objectifs. Elle explique comment la première initiative concrète concernant la cybersanté a commencé l'année 2010 avec l'apparition de la carte d'assuré et du registre de professionnels médicaux.

D'autres objectifs ont été aussi visés par la suite tels que le dossier patient électronique, des services en ligne avec des informations sanitaires et la télémédecine.

Le premier objectif concerne l'information sur l'anamnèse du patient sur un dossier électronique qui permettra aux professionnels de la santé autorisés d'avoir accès aux données du patient plus précises et par conséquent d'établir des diagnostics plus performants. Ensuite, les services en ligne avec des informations sanitaires vont donner au patient une source d'information fiable qui leur permettra de s'informer et prendre « les bonnes décisions » concernant leur santé. Finalement la télémédecine ou télé-monitorage vise le suivi du patient à distance dans des situations spécifiques où la présence physique de celui-ci n'est pas indispensable. (OFSP, 2012)

Comme il a été signalé auparavant, cette stratégie dans la politique de Santé suisse cherche principalement à faire bénéficier le patient en lui offrant une prestation de qualité et sur, objectif qui est aussi partagé par le rôle de l'advocacy.

En effet, selon Ingram (1998) cité par Hanks (2010), l'advocacy vise principalement la protection du patient tel qu'agir pour son bien-être. (Traduction libre, p. 258)

Un autre point en commun entre la cybersanté et le rôle de l'advocacy est le lien avec l'advocacy réactif et proactif.

L'objectif de l'advocacy réactif, tout comme la cybersanté, est de réagir de la meilleure manière face à une situation spécifique et aux besoins du patient. (Snowball, 1996, traduction libre p. 73).

La ressemblance de l'advocacy proactif avec la cybersanté est la prévention de situations qui pourraient atteindre le patient, et donc le travail fait en amont par l'infirmière. La cybersanté prévoit pour les résidents en Suisse qui, pour des raisons de travail ou autre, ont un problème de santé dans une ville autre que celle de leur résidence ne connaîtra pas d'entrave à sa prise en soins et de ce fait pas de complications liées à une erreur à cause d'un manque de connaissance du dossier (allergies, intolérances...). En effet, grâce à l'informatisation des données le

professionnel de la santé compétent auront à portée de mains tous les éléments nécessaires et pourra donc facilement prendre connaissance de son histoire médicale et le prendre en soins. (OFSP, 2012)

iv. Loi cantonal K1 03

De part l'évolution du patient qui devient partenaire de soins, nous assistons à la naissance des droits du patient.

Dès lors, le patient est protégé par la loi, il a des droits et des devoirs qui sont, notamment, nommés dans la loi genevoise sur la santé, K1 03.

Voici quelques exemple significatifs de droits et devoirs du patient, en lien avec l'application du rôle de l'advocacy, cités dans la dite loi.

Art.40 Devoirs des patients

1 Les patients s'efforcent de contribuer au bon déroulement des soins, notamment en donnant aux professionnels de la santé les renseignements les plus complets sur leur santé et en suivant les prescriptions qu'ils ont acceptées.

2 En institution de santé, les patients ainsi que leurs proches observent le règlement intérieur et manifestent du respect envers les professionnels de la santé et les autres patients.

Art. 42 Droit aux soins

Toute personne a droit aux soins qu'exige son état de santé à toutes les étapes de la vie, dans le respect de sa dignité et, dans la mesure du possible, dans son cadre de vie habituel.

Art. 45 Droit d'être informé

1 Le patient a le droit d'être informé de manière claire et appropriée sur :

a) son état de santé;

b) les traitements et interventions possibles, leurs bienfaits et leurs risques éventuels;

c) les moyens de prévention des maladies et de conservation de la santé.

2 Il peut demander un résumé écrit de ces informations.

3 Le patient doit recevoir, lors de son admission dans une institution de santé, une information écrite sur ses droits, sur les mesures de protection ou d'assistance prévues par le droit tuteur, sur ses devoirs ainsi que sur les conditions de son séjour. Si nécessaire, ses proches sont également informés.

4 Dans les limites de ses compétences, tout professionnel de la santé s'assure que le patient qui s'adresse à lui a reçu les informations nécessaires afin de décider en toute connaissance de cause.

5 Lorsque le remboursement par l'assurance obligatoire de soins n'est pas garanti, il en informe le patient.

(Loi K1 03, 2006)

Explication :

Dès lors que le patient est reconnu comme acteur de sa santé, le médecin ne peut plus lui administrer des soins contre son gré comme il l'était permis auparavant.

Afin de recueillir le consentement du patient à l'acte médical, « le patient doit être informé des éléments qui l'amèneront à prendre une décision éclairée. C'est ainsi qu'est né à la charge du médecin un devoir d'information » (Manaï, 1999, p.115)

De plus, l'acte médical est présumé illicite car il touche à la sphère privée du patient, c'est pourquoi le médecin doit avoir le consentement du patient.

Le devoir d'information du patient par le médecin existe déjà depuis les années 40, cependant ce n'est qu'en 1979 que le manque d'information donné au patient est susceptible de mettre en doute la responsabilité du médecin vis-à-vis de son devoir. (Manaï, 1999, p.115)

Comme l'a confirmé Manaï (1999) dans son ouvrage sur les droits du patient face à la médecine contemporaine, « le médecin est tenu de fournir tous les éléments nécessaires à la bonne compréhension de son état par le malade, qui se trouve en mesure de faire des choix thérapeutiques. »(p.117)

L'infirmière a-t-elle un rôle à jouer dans ce devoir d'information du médecin ? Peut-elle donner l'information ?

Dans la brochure sur les droits du patient éditée par Forum santé en 2003, nous pouvons lire que « tout patient a le droit d'être informé sur son état de santé. Il

appartient aux professionnels de la santé de renseigner spontanément le patient » (p.9) Au début de leur ouvrage, les auteurs précisent à quoi correspond le terme professionnel de la santé. « La législation cantonale désigne par « professionnel de la santé » : médecin, pharmacien, dentiste, vétérinaire, chiropraticien, assistant en médecine dentaire, *infirmier*, sage-femme, physiothérapeute, masseurs-kinésithérapeute, pédicure, préparateur en pharmacie et opticien. » (p.1)

L'infirmier a donc le droit et le devoir d'informer le patient sur les actes qu'il va effectuer, sur les interventions médicales qui vont être effectuées mais il a aussi le droit de reformuler, réexpliquer les informations données par le médecin dans un langage clair et compréhensible par le patient.

Par ailleurs, il est important de respecter le choix du patient si celui-ci ne souhaite pas être informé.

Art. 46 Choix libre et éclairé - Personne capable de discernement

1 Aucun soin ne peut être fourni sans le consentement libre et éclairé du patient capable de discernement, qu'il soit majeur ou mineur.

2 Le patient peut retirer son consentement en tout temps.

(Loi K1 03, 2006)

Explication :

Comme nous l'avons expliqué plus haut, dès lors que le patient est partenaire de soins, les professionnels de la santé doivent recueillir leur consentement éclairé en vue de tous actes médicaux.

« Le consentement est dit éclairé dans la mesure où le professionnel de la santé a donné au patient toutes les informations nécessaires pour qu'il comprenne à la fois sa situation et toute la portée de sa décision » (Forum santé, 2003, p.10)

Art. 47 Choix libre et éclairé - Directives anticipées

Principes

1 Toute personne informée, capable de discernement, peut rédiger des directives anticipées sur le type de soins qu'elle désire recevoir ou non dans des situations données où elle ne serait plus en mesure d'exprimer sa volonté.

2 De même, toute personne peut par avance désigner un représentant thérapeutique pour prendre en son nom les décisions de soins si elle venait à perdre le discernement.

Le représentant thérapeutique choisi doit alors recevoir les informations nécessaires conformément à l'article 45 et pouvoir accéder au dossier du patient aux conditions de l'article 55 de la présente loi.

3 Les directives anticipées peuvent être modifiées ou annulées à tout moment par leur auteur.

Art. 48 Choix libre et éclairé - Directives anticipées

Effets

1 Le professionnel de la santé doit respecter la volonté que le patient a exprimée dans des directives anticipées, pour autant que ce dernier se trouve dans une situation qu'elles prévoient.

2 Lorsque le professionnel de la santé a des raisons de penser que les directives anticipées ne correspondent plus à la volonté actuelle du patient ou qu'il existe un conflit d'intérêt entre le patient et le représentant qu'il a désigné, il doit saisir l'autorité tutélaire.

(Loi K1 03, 2006)

Explication :

Afin de respecter les dernières volontés du patient, les soignants se doivent de respecter les directives anticipées du patient s'il y en a. En effet, en cas d'incapacité de discernement momentanée ou définitive, le patient est protégé contre toutes interventions médicales non souhaitées, s'il a rédigé ses directives anticipées.

L'infirmière peut encourager le patient à rédiger ses directives et peut l'accompagner dans cette action.

« les DA représentent une ressource face au respect de l'autonomie du patient lorsque celui-ci ne peut plus s'exprimer verbalement ». (Jaquiéry et al., 2004, p. 46)

Art. 49 Choix libre et éclairé - Personne incapable de discernement

1 Si le patient est incapable de discernement, le professionnel de la santé doit rechercher s'il a rédigé des directives anticipées ou désigné un

représentant. A défaut, le professionnel de la santé doit obtenir l'accord du représentant légal après lui avoir fourni les informations nécessaires conformément à l'article 45 et lui avoir permis d'accéder au dossier médical. En l'absence de représentant légal, le professionnel de la santé s'adresse aux proches afin de déterminer la volonté présumée du patient.

2 Lorsque la décision du représentant choisi par le patient ou du représentant légal met en danger la santé du patient, le professionnel de la santé peut saisir l'autorité tutélaire.

3 A titre exceptionnel, soit en cas d'urgence ou dans l'attente de la désignation d'un représentant légal, le professionnel de la santé doit agir conformément aux intérêts objectifs du patient, en tenant compte de la volonté présumée de celui-ci.

(Loi K1 03, 2006)

c. Rôle infirmier et responsabilités professionnelles

Après avoir retracées l'historique des soins infirmiers ainsi que l'évolution qu'ont connu la discipline et le statut du patient, nous allons nous pencher sur les qualités de l'infirmière, son rôle et ses responsabilités actuelles selon les documents de références de la profession (KFH, code de déontologie, loi K1 03...)

Qualité de l'infirmière

Dans son article paru en 2008 dans la revue « Nursing ethics », Hanks insiste sur le fait qu'un des éléments les plus importants dans l'advocacy dans les soins infirmiers est les caractéristiques de l'infirmière. (p.470)

De nombreux auteurs (Hanks (2008), Altun & Ersoy (2003), Steefel (2006)) s'accordent sur le fait que pour remplir son rôle d'infirmière « avocate » du patient, celle-ci doit posséder certaines qualités inhérentes à ce rôle.

Certaines de ces qualités sont citées dans l'article de Steefel (2006). Selon elle, afin que l'infirmière soit efficace dans son rôle, elle doit être délicate, affirmative, bonne communicatrice et savoir résoudre les problèmes. (Traduction libre)

Concernant le patient dont elle prend soin, elle doit croire et accepter ses droits, elle doit avoir confiance en son patient et en sa capacité à prendre part aux diverses décisions prises à son sujet. (Steefel, 2006)

Hanks (2008) rajoute que l'infirmière doit avoir un sens du soin, du respect et des convictions pour le bien-être. (Traduction libre, p.470)

Un article paru dans la revue ISNA Bulletin (Indiana State Nurse Association) en 2010 fait la liste des outils, des ressources et des comportements qui peuvent nous aider à remplir le rôle d'advocacy pour les patients.

Les auteurs citent :

- La connaissance du code d'éthique
- La connaissance et le respect des lois et des règles qui régulent la pratique infirmière
- Être une bonne communicatrice
- Être un model
- Être affirmative
- « Être un joueur d'équipe »
- Travailler en collaboration avec les professionnels d'autres disciplines
- Construire une équipe
- Être un "aimant"
- Être un membre
- Être un apprenant (ISNA Bulletin, 2010)

Voici donc quelques outils qui devraient nous aider à remplir notre rôle d'advocacy avec les patients que nous prenons en soins.

D'après Altun et Ersoy (2003), l'infirmière avocate idéale est une infirmière qui ne juge pas et qui est capable de donner du pouvoir au patient (to empower) afin qu'il exerce son droit individuel à l'auto-détermination. (Traduction libre, p. 468).

Elles insistent sur le fait que même si les infirmières ne sont pas d'accord avec les souhaits du patient, elles doivent les respecter. (Traduction libre, p. 468)

Rôle et responsabilités

Avant de parler du rôle de l'infirmière et de ses responsabilités professionnelles, il est important de connaître la signification du verbe « soigner ». C'est à partir de là que nous allons comprendre l'origine et le but premier de la profession infirmière.

Soigner est vue depuis toujours comme le fait de s'occuper d'autres personnes, c'est devenir responsable de quelqu'un qui se trouve dans le besoin. (Orem, 1987).

Cette même auteure nous explique ce que désigne soigner dans le contexte infirmier :

Soigner est une activité complexe. Cela demande au soignant de porter attention aux personnes qu'il soigne en les considérant sous un triple aspect : comme des personnes 1) ayant des capacités d'action développées ou en voie de développement, 2) entièrement ou partiellement incapables d'agir efficacement 3) et dont l'incapacité est liée à des questions spécifiques.

Cependant,...certains soignants ont tendance à oublier la personne qui reçoit leurs soins pour se concentrer uniquement sur les gestes à faire, les tâches à accomplir ou encore sur les actions qui ne sont pas permises (Orem, 1987, p.23).

La profession infirmière a connu, les dernières années, des changements très profonds. Il y a eu une remise en question sur l'objet de soins. A l'époque moderne les soins infirmiers étaient centrés uniquement sur les tâches à accomplir et les protocoles à suivre. La prise en compte de l'humanité dans les soins est devenue partie importante et intégrante de la formation infirmière. (Orem, 1987).

De nouvelles pratiques et responsabilités sont apparues tels que l'inclusion de la famille dans les soins et l'idée de partenariat avec ces derniers et les patients. Tous ces changements vont avoir comme but commun la prise en soins du patient. (De Montigny, 2007)

De ce fait le rôle infirmier, tel qu'il était connu auparavant change et laisse la place à une nouvelle approche : « care », qui signifie « prendre soin de l'humain » (Delmas, 2007, p. 71).

Le concept d'être malade change aussi, nous ne jugeons plus le malade seulement selon l'aspect physique mais dans sa globalité. C'est de cette façon que l'OMS dans sa définition de bonne santé ne parle pas de maladie physique mais du bien être de l'individu comportant divers aspects. « La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité. » (OMS, 1946, cité par Delmas, 2007 p. 72)

i. Rôle de l'infirmière

On entend par soins infirmiers les soins prodigués, de manière autonome ou en collaboration, aux individus de tous âges, aux familles, aux groupes et aux

communautés – malades ou bien-portants – quel que soit le cadre. Les soins infirmiers englobent la promotion de la santé, la prévention de la maladie ainsi que les soins dispensés aux personnes malades, handicapées et mourantes. Parmi les rôles essentiels relevant du personnel infirmier citons encore la défense, la promotion d'un environnement sain, la recherche, la participation à l'élaboration de la politique de santé et à la gestion des systèmes de santé et des patients, ainsi que l'éducation. (Conseil International des Infirmières, 2012)

Dans cette définition nous pouvons retrouver de manière générale le rôle de l'advocacy. Plus particulièrement en ce qui concerne la défense des patients et la collaboration à leur éducation, dont le but est de les rendre plus responsables de leur santé. Cela nous pouvons le voir plus concrètement dans les pratiques plus fréquentes qui concernent la politique de la santé et qui a été déjà développé dans le chapitre précédent.

ii. Code Déontologie et Principes Ethiques

Selon Wood (2001), le code déontologique est un des plus importants fondements dans l'éthique professionnelle. Il offre aux infirmières les moyens nécessaires pour pratiquer l'advocacy. Il va orienter notre pratique infirmière, selon les principes éthiques de l'autonomie, la bienfaisance, la non malfaisance et la justice avec comme objectif de garder le bien être du patient.

Dans la partie du Code Déontologique du CII (2005) qui définit la relation de l'infirmière et de l'individu, nous pouvons lire comme point principal, « fournir des soins en respectant les droits de l'homme ; et en étant sensible aux valeurs, coutumes et croyances de tous les peuples » (p.5). Cet aspect du code met en valeur l'importance du respect des droits de l'homme, notamment le droit à la liberté qui figure dans la déclaration des droits humains comme l'un des plus importants.

En accord avec un des axes du rôle de l'advocacy, nous nous devons de respecter le droit de toutes personnes de décider de sa propre santé.

Dans la même rubrique nous pouvons aussi apprécier l'obligation qu'a l'infirmière de « fournir suffisamment d'informations pour permettre au patient de donner son consentement en pleine connaissance de cause et d'exercer son droit de choisir entre l'acceptation et le refus du traitement » (p.5).

Lorsque nous avons défini le concept d'avocacy nous avons souligné l'importance, pour le patient, de prendre une décision éclairée. De ce fait, nous devons nous assurer que lorsque le patient devra choisir ce qui est mieux pour sa santé, il aura à sa disposition toute l'information dont il a besoin.

En 2006, l'ASI se réfère aux principes éthiques de la manière suivante:

L'éthique ne peut plus être simplement assimilée à une série de normes morales que l'on sait devoir respecter; mais, s'appuyant sur ces normes, elle se transforme en une réflexion constante sur la manière d'être, de soigner au quotidien, d'aborder les questions de la santé, de la maladie, de la vie et de la mort.

Les principes éthiques peuvent dès lors être considérés comme un guide dans la recherche d'une manière professionnelle et respectueuse de la personne d'assumer, en accord avec soi même, le mandat des soins. (p.6)

A partir de 2002, l'éthique professionnelle en Suisse est réadaptée par l'ASI et à partir de là, on parle de quatre principes fondamentaux qui répondent aux divers changements dans le rôle du soignant, l'évolution du statut du patient et de la science. (ASI, 2006).

Un accent nouveau est donné aux principes fondamentaux de l'éthique. S'éloignant d'un paternalisme* basé sur le principe de faire le bien, le respect de la personne et de ses droits prennent une place prépondérante dans la réflexion éthique: droit d'être consulté et de décider de son traitement, droit d'être informé, de refuser ou d'accepter d'être sujet de recherche, droit des familles ou des proches. (p.5)

L'éthique professionnelle est constituée de quatre principes. Tout d'abord le principe d'autonomie. Il est défini comme le droit à la liberté qu' a tout être humain, doté de discernement, à prendre ses propres décisions qui le concernent. (Reist, Communication personnelle [Polycopié], 2010).

Notre comportement, en tant que soignantes, peut favoriser au patient l'exercice de son autonomie. De ce fait, et comme dans la pratique du rôle de l'advocacy, la relation de confiance infirmière/patient, le devoir de l'infirmière de donner et de clarifier l'information fournie au patient, le respect des ses souhaits, la mise en place d'un partenariat avec le patient et/ou ses proches ainsi que la défense du patient vulnérable sont des conduites à suivre par le personnel soignant lors qu'il cherche à respecter ce principe. (ASI, 2006)

Le deuxième principe éthique est la bienfaisance, entendue comme la recherche du bien du patient. Pour favoriser la pratique de ce principe, le personnel soignant devra prendre en compte les désirs de ce dernier. (Reist, communication personnelle [Polycopié], 2010)

Vient ensuite le principe de Non Malfaisance qu' « il s'agit de ne pas causer

– délibérément ou non – de préjudice physique ou moral à autrui, de ne pas faire le mal, de prévenir le mal, de supprimer ce qui cause le mal ». (ASI, 2006, p.18)

Pour finir, le principe de justice est vu comme le droit qu'ont tous les patients d'avoir le même accès aux soins. Ce principe prend en compte le droit de la collectivité sur celui d'une seule personne. (Wood, 2001)

En effet et par rapport aux quatre principes fondamentaux, l'advocacy est vue surtout comme un soutien au patient en lien avec l'exercice de son autonomie.

iii. KFH

La KFH est la Conférence des Rectrices et Recteurs des Hautes Ecoles Supérieures Suisses. En assurant les travaux de coordination nécessaires entre les HES elle apporte une contribution importante au pilotage politique cohérent du système des HES par les instances compétentes au niveau fédéral. Elle est responsable de la conduite académique du système des HES. (Conférence de Recteurs des Hautes Ecoles Spécialisées en Suisse, 2006, p.2)

Dans l'exercice de son rôle, la KFH (2009) a édité sept rôles qui sont spécifiques de la filière soins infirmiers et qui sont attendus en fin de formation. Ils sont : rôle d'expert en soins infirmiers, rôle de communicateur, rôle de collaborateur, rôle de manager, rôle de promoteur de la santé (health advocate), rôle d'apprenant et de formateur et rôle de professionnel.

Le rôle d'advocacy dans les soins est repris par certains de ces rôles spécifiques. Le rôle d'expert en soins infirmiers affirme que les infirmières doivent « identifier les besoins des individus ... assumer ... la responsabilité dans l'intérêt du patient ... dispenser aux patients ... des conseils relatifs aux soins et à la santé ». (p. 35).

Dans le rôle de communicateur, les infirmiers favorisent « le rapport de confiance avec les personnes et transmettent des informations pertinentes », favorisent la compréhension des informations de la part des patients et gèrent les éventuels conflits. (p. 36).

Le rôle de promoteur de la santé (health advocate) soutient les intérêts des patients, les infirmières agissent donc pour « le mieux-être des patients ». (p. 39).

Le rôle de professionnel promeut « une pratique respectueuse de l'éthique ». (p.41)

iv. Importance de l'enseignement de l'advocacy dans la formation des infirmières

Tel que nous l'avons déjà évoqué, et comme l'a noté Zolnierek (S.d.) cité par Wood (2010), le rôle de l'advocacy est le cœur et l'esprit de la pratique infirmière.

Par ailleurs, il reste encore très peu connu des professionnels de la santé. De plus, son application reste floue et ambiguë pour les soignants.

De surcroît, toute infirmière doit être en mesure de défendre son patient vis-à-vis d'une situation à risque où le respect de leurs droits peut être violé, comme l'ont confirmé Altun et Ersoy (2003, traduction libre, p.463) qui citent Smith (1995). C'est pourquoi, il est important d'intégrer ce concept dans la formation des infirmières.

D'ailleurs, selon certains auteurs, les écoles d'infirmières et les institutions de santé ont l'obligation de préparer les infirmières et les étudiants en soins infirmiers pour le rôle de « avocate » pour la santé et la sécurité du patient (Altun & Ersoy, 2003) qui citent : Craven & Hirnle (2000), Leddy & Pepper (1989), traduction libre, p. 463)

Pour ce faire, ces mêmes auteures ont démontré que l'éducation des infirmières qui inclue l'apprentissage de l'éthique infirmière est effective dans le développement du rôle de l'advocacy pour le patient. (2003, traduction libre, p.464)

Une étude réalisée par Pankratz et Pankratz (1974) et citée par Hanks (2008) démontre que déjà dans les premières années de la naissance du concept, le niveau d'éducation des infirmières était corrélé à la facilité de l'application du concept de l'advocacy. Les résultats de leur recherche ont prouvé qu'un niveau d'éducation élevé peut être une force libératrice qui facilite la pratique de l'advocacy dans les soins infirmiers. (Traduction libre, p. 469).

Plus récemment, Mallik(1997) a suggéré qu'agir comme une « avocate » peut être dépendant du degré d'éducation de l'infirmière. (Hanks, 2008, traduction libre, p. 470)

De part ces diverses recherches, nous pouvons aisément nous rendre compte que l'apprentissage du rôle infirmier de l'advocacy dans la formation des soins infirmiers est primordial pour que ce rôle soit rempli par les futurs professionnels de la santé. Ces derniers doivent avoir été, préalablement, sensibilisés à l'éthique infirmière et donc aux droits du patient, au respect de son autonomie, de sa dignité...

Il existe cependant une controverse relevée par Foley et al. (2002) pour qui le rôle d'advocacy est appris par les infirmières en observant comment les autres infirmières agissent en tant qu' « avocate ». (Hanks, 2008, traduction libre, p. 470)

Cependant, il existe de multiples raisons qui prouvent qu'il est nécessaire de former les futurs professionnels de la santé au rôle de l'advocacy. De plus, comme l'a affirmé Janice Philips (S.d.), Advocacy est un rôle pour lequel les infirmières sont bien adaptées, elles sont en première lignes. (Wood, 2010)

6. METHODOLOGIE DE LA PHASE EMPIRIQUE

a. Démarche de demande d'autorisation. Ethique et confidentialité

Dans le cadre de la réalisation des entretiens, nous avons choisi d'effectuer les interviews dans les domaines de la pédiatrie, de la médecine, de la chirurgie et psychiatrie. Nous expliquerons ces choix un peu plus loin.

Pour ce faire, nous avons constitué un dossier de demande d'entretien à un hôpital de Suisse Romande. Celui-ci comprenait une lettre d'information aux participants, une lettre de consentement éclairé ainsi qu'une demande d'autorisation aux institutions.

Dans la lettre d'information aux participants il nous a été demandé de fournir notre guide d'entretien, dans lequel nous avons choisi de ne pas nommer le concept d'advocacy afin de ne pas biaiser les réponses des participants et que ces derniers ne puissent pas faire des recherches auparavant.

Après l'étude de notre dossier par l'institution et recherche de volontaires parmi les IRUS des dits domaines, nous n'avons été autorisées à effectuer qu'un entretien en pédiatrie.

Ensuite, lors discussions entre membres du groupe et avec notre professeure, nous avons décidé de réitérer la demande d'entretien pour le domaine des soins palliatifs. Nous avons dû modifier quelque peu notre dossier et renvoyer la demande. Nous n'avons pas beaucoup attendu avant de recevoir une réponse positive pour un entretien.

Lors d'un cours de santé mentale, nous avons été très intéressées par la profession d'un des intervenants qui était venu nous présenter sa fonction « médiateur » en psychiatrie. Tout au long du cours, nous avons retrouvé beaucoup de similitudes avec le concept d'advocacy. A la fin du cours nous avons donc discuté avec l'intervenant et lui avons demandé s'il serait disponible et intéressé de nous accorder une interview.

N'étant rattaché à aucune institution, nous n'avons pas eu besoin d'effectuer un dossier de demande d'entretien.

Ne faisant pas parti de notre public cible, nous avons tout de même choisi d'effectuer un entretien avec cette personne car nous pensions qu'il pouvait nous apporter un autre regard sur le concept que celui des soins infirmiers.

A partir du moment où nous avons reçu les confirmations des entretiens, nous avons contacté les personnes intéressées afin de convenir d'une date. Aussi nous les avons informé de la durée de l'entretien.

Conformément à la loi fédérale sur la protection des données (lpd), nous leur avons demandé la permission d'enregistrer l'entretien, afin de leur garantir l'anonymisation des données et la confidentialité. De plus, nous leur avons fait signer un consentement éclairé.

De surcroît, en tant qu'étudiantes infirmières, nous sommes tenues aux secrets professionnels.

b. Type d'entretien

Lors d'une enquête, il existe deux méthodes de recherche, qualitative ou quantitative. La première consiste à « chercher à comprendre, cherche à décrire, explorer un nouveau domaine, évaluer les performances d'une personne, aller à la découverte de l'autre, évaluer une action... » (Kakai, 2008, p.1).

Elle correspond donc à l'analyse descriptive des entretiens dont les données ne peuvent être quantifiables.

Les buts recherchés par cette démarche sont :

- Pour détecter des besoins.
- Pour poser un choix, prendre une décision.
- Pour améliorer un fonctionnement, des performances.
- Pour cerner un phénomène.
- Pour tester aussi des hypothèses scientifiques.

(Kakai, 2008, p.1)

La démarche quantitative quant à elle correspond à la recherche de données quantifiables et pouvant être analysées statistiquement. Cette méthode est d'ordre scientifique. (Ghiglione & Matalon, 1998)

Concernant nos entretiens, nous avons opté pour une méthode de recherche qualitative car notre but était de cerner le phénomène de l'advocacy dans les soins infirmiers. Lors de notre enquête, nous recherchions la perception des soignants plutôt que d'en retirer des statistiques.

A partir de là, nous avons choisi d'effectuer des entretiens avec questions ouvertes et une vignette clinique afin de faire ressortir les principaux axes de l'application du concept dans leur pratique. Ce type de méthode nous a permis de percevoir ce que la personne pensait.

Nous avons choisi de faire une vignette clinique car de cette façon nous pouvons évaluer plus concrètement les réactions spontanées de nos interviewées face à une situation où, selon nous, l'exercice de l'advocacy serait incontournable. De cette façon nous avons pu constater les connaissances et expériences de nos participants autour de ce rôle.

Nous avons fait le choix d'un entretien semi-directif car le sujet de l'advocacy étant peu connu sur le terrain en Suisse, nous avons voulu faire émerger leurs connaissances à partir d'un guide d'entretien avec des thèmes que nous avons jugé importants de traiter. Nous avons repris ces mêmes thèmes pour l'analyse.

Afin d'être opérationnelles et attentives, nous avons choisi de partager les rôles entre nous. Une menait l'entretien pendant que l'autre avait un regard externe et intervenait lorsqu'elle percevait une incompréhension chez l'interlocutrice ou un besoin d'approfondissement au sujet d'une question.

La durée de l'entretien a été fixée à 30 minutes. Cependant nous avons choisi de laisser le temps à la personne de s'exprimer sans la recadrer par rapport au temps restant.

c. Population cible

Au travers de notre travail de bachelor, nous cherchons, notamment, à percevoir s'il existe une différence dans l'application du concept de l'advocacy selon les domaines de soins (médecine, chirurgie, pédiatrie...). Dans ce but, nous avons choisi d'interviewer des IRUS de domaines de soins différents.

Nous avons choisi des IRUS comme population cible afin d'avoir une personne représentant l'unité et de part son statut ayant peut-être davantage de connaissance sur un tel sujet de part ses formations, colloques...

Les domaines de soins que nous avons choisi étaient la médecine, la chirurgie, la pédiatrie et la psychiatrie.

En faisant ce choix, nous pensions obtenir une vision globale des connaissances des infirmières sur ce concept. Nous ne souhaitons pas nous concentrer que sur un tel ou tel domaine afin d'être plus ouvertes sur les données récoltées. Nous aurions pu

tout aussi bien faire le choix dès le départ d'interroger une IRUS par champs professionnel, cependant nous étions restreintes dans le nombre d'entretiens.

d. Méthode d'analyse des entretiens

Concernant l'analyse des entretiens, nous avons dû faire un choix quant à la méthode d'analyse. Du fait que nous avons effectué un questionnaire ouvert, nous avons opté pour l'analyse par thématiques.

Pour ce faire et comme l'explique Alin-Pfister (2004), nous avons agi en deux temps. Le premier temps consistait à « regrouper vos données, par exemple questions par questions si vous avez procédé par des entretiens structurés, ou par des questionnaires. Vous pouvez aussi procéder thème par thème... » (p. 50)

A partir de notre guide d'entretien (cf. annexe n° 1-2-3), nous avons donc choisi les thèmes qui nous semblaient les plus pertinents et ceux qui étaient le plus représentatifs du concept de l'advocacy. Par la suite, nous avons séparé les thématiques choisies entretien par entretien. Afin de commencer l'analyse, nous avons regroupé les propos des interviewées en rapport à chaque thématique.

Le deuxième temps consistait à analyser les entretiens entre eux et par la suite les mettre en lien avec la revue de la littérature.

e. Nos limites

Comme nous l'avons déjà relevé plus haut, lors de notre première demande d'entretien, nous n'avons obtenu qu'un entretien sur les trois demandés. Nous n'avons donc pas pu nous pencher sur deux des premiers domaines que nous avons choisi qui étaient ceux de la médecine et de la chirurgie.

Cela nous a freiné au début car nous tenions beaucoup à ces entretiens. En effet, il représentait la moitié de notre travail, l'autre moitié consistant en une revue de la littérature. De plus, nous avons un grand intérêt pour ces deux domaines de soins.

Lors des entretiens, nous nous sommes rendus compte que bien que nous n'avions pas nommé le concept dans le guide d'entretien afin que les interviewées ne puissent pas se préparer avant, ils ont eu accès au reste du dossier où nous avons nommé le concept. La limite principale aux entretiens était donc que deux des interviewées avaient effectué des recherches sur le sujet et sont donc venues préparées à l'interview.

7. ANALYSE ET PRESENTATION DE RESULTATS

a. Portrait des interviewées

i. Entretien n°1 : Clarisse⁵

Clarisse a été diplômée à la fin des années quatre-vingts d'une école française. Une fois son diplôme obtenu, elle a travaillé dans un hôpital universitaire de Suisse romande en radiothérapie.

Elle a ensuite travaillé dans un hôpital de réhabilitation et suite de traitement en orthopédie. Par la suite, elle a exercé dans divers domaines en pédiatrie.

Après, elle s'est réorientée vers les soins palliatifs adultes avant de revenir en pédiatrie en oncologie ambulatoire.

Au jour d'aujourd'hui, elle est infirmière responsable d'unité dans un service de pédiatrie.

Concernant les diplômes, elle a une spécialisation en oncologie et soins palliatifs et une formation de soins intensifs de pédiatrie.

Tous ses changements professionnels ont été motivés par la recherche de nouvelles expériences professionnelles essentiellement. Elle nous a confié trouver « important de pouvoir aussi, dans un moment, s'aérer et voir autre chose »

Elle a une expérience professionnelle de vingt-deux ans.

ii. Entretien n°2: Julia⁶

La personne que nous avons choisi d'interviewer a un diplôme de pédagogie curative clinique ainsi qu'une licence en science de l'éducation.

Elle a commencé par travailler, et ce durant une vingtaine d'années, dans le domaine de la « psychiatrie sociale » dans des structures non hospitalières, soit associatives, d'état, d'intégration professionnelles ou d'accompagnement à plus large sphère. Par la suite elle s'est spécialisée dans la personne âgée.

⁵ Prénom fictif

⁶ Prénom fictif

Pour des raisons d'anonymat, nous parlerons de Julia en tant que médiatrice, fonction qui se rapproche de sa vraie profession.

iii. Entretien n°3 : Elisabeth⁷

Elisabeth a obtenu son diplôme d'infirmière en France. Elle a été engagée dans un hôpital universitaire romand à la fin des années nonante.

Elle a commencé à pratiquer dans un hôpital de gériatrie en Suisse Romande, c'est là-bas qu'elle a collaboré au projet de soins intermédiaires pour les personnes âgées.

Par la suite, elle a effectué la spécialisation en soins palliatifs. Ayant fini sa spécialisation, elle a intégré l'équipe d'antalgie et de soins palliatifs.

Après ceci, elle a postulé pour un poste d'infirmière responsable d'unité qu'elle occupe à présent. Elle a une expérience professionnelle de seize ans et demie.

b. Résumé et analyse des entretiens par thèmes

i. Application et définition du concept

Résumé de l'entretien n°1

Au moment d'aborder la définition d'advocacy, Clarisse dit la connaître et opine que c'est un concept de base de toute prise en soins et de notre rôle propre. Pour elle, l'advocacy dans les soins va permettre de créer un climat de confiance, entre les parents/enfant et les soignants, qui facilitera l'avenir du patient dans un contexte de traitement ambulatoire. C'est dans ce sens que l'interviewée pense que si on ne tient pas en compte le concept de l'advocacy dans les soins il pourrait avoir des conflits et perte de confiance entre parents et soignants avec des conséquences lourdes comme le rejet des familles, des équipes ou des médecins.

Elle affirme ceci en disant :

on doit avoir toujours un moment où l'infirmière et le médecin doivent s'inquiéter de cette attention là ... on peut aussi, même revenir en arrière sur ce qui a été fait en expliquant ce qui a été fait et pourquoi pour justement éviter ce climat de suspicion ou perte de confiance ou mise à l'écart ou d'incompréhension.

⁷idem

(Entretien n°1)

Elle explique que l'exercice du rôle va dépendre de l'attitude bienveillante et de l'autonomie de l'infirmière. C'est pourquoi, selon elle, il est primordial de faire constamment des rappels et des tests aux équipes afin de ne pas négliger ce rôle.

En parlant de ce qui est important dans sa pratique infirmière, elle met rapidement en avant le fait d'informer les parents et aussi l'enfant, tout en adaptant notre langage, des traitements que ce dernier va suivre.

Elle parle de l'existence du consentement éclairé et de son importance, surtout dans le domaine de la pédiatrie. « il y a un consentement qu'on appelle éclairé c'est-à-dire avec l'indication du traitement, avec le pourquoi du traitement, le comment du traitement et quels sont les effets »

Elle explique la différence entre un traitement de routine, où on ne va pas forcément penser à prévenir les parents et l'enfant, et un traitement nouveau où le consentement éclairé s'avère nécessaire.

Clarisse a insisté sur ce rôle en disant ce qui suit :

la question qu'elle doit poser au médecin est-ce que la mère est informée ? Est-ce que l'enfant est informé aussi ? Même si c'est un enfant mineur est-ce qu'on lui a dit avec des mots adaptés dans des circonstances adaptées, est-ce qu'on lui a dit comme quoi il allait avoir un traitement dans des termes très simples.

(Entretien n°1)

Clarisse commence par partager :

Je ferai part de l'inquiétude de la maman face à l'incompréhension qu'elle a pu ressentir dans la chambre lorsque le médecin a annoncé un nouveau traitement chez l'enfant, un autre traitement chez l'enfant. Je propose au médecin de retourner voir cette maman, de retourner voir ce jeune patient d'assurer qu'elle reçoit des explications, qu'elle aura des explications qui sont à sa portée et qui sont compréhensibles, claires et en fait qu'il recueille de ce fameux consentement éclairé.

(Entretien n°1)

Suite à cette affirmation, on peut en ressortir le rôle de porte-parole ou de médiatrice de l'infirmière vis-à-vis du patient. Elle confirme l'importance de ce rôle de pivot par un questionnement, « Qui d'autre ose dire est-ce que vous avez prévenu l'enfant ? Est-ce que les parents sont au courant ? Est-ce que l'enfant est au courant ? » (Entretien

n°1). Par ce questionnement, on peut comprendre qu'elle sous entend qui d'autre que l'infirmière, elle-même l'étant.

Elle ajoute aussi :

je dirais que l'attention que l'infirmière apporte à cette situation c'est effectivement son devoir de transmettre cette interrogation de la part des parents, en plus si elle assiste à un entretien elle peut tout à fait évoquer ce qu'elle a constaté.

(Entretien n°1)

Suite à notre question de savoir si ce concept pourrait être appliqué dans tous les champs professionnels, notre interlocutrice nous a dit « oui moi je vois pas de restrictions comme ça qui me viennent à l'esprit, même dans des situations disons de prises en charge vraiment aigües où le médecin doit agir de façon rapide » (Entretien n°1).

Elle rajoute :

je pense que ce concept est pertinent dans tous les domaines. Je vois pas quel domaine pourrait, même dans des situations de patients qui sont confus, des familles confuses, des patients confus ... mais je pense que le respect de la dignité, du patient même s'il est dans un état où il est pas en mesure de, comment dire, de recevoir un consentement ou de participer à un consentement éclairé je pense que c'est important d'avoir quand même cela en tête.

(Entretien n°1)

Cependant, Clarisse finit par répondre que « certains secteurs sont effectivement en défaut de respect du patient, peut être, peut être. »

Elle a aussi parlé de l'importance du travail en équipe interdisciplinaire qui permettrait de faire émerger d'éventuels soucis dans la prise en soins. Elle pense aussi que ceci rendrait plus aisé l'applicabilité dans la pratique de ce concept et sa diffusion auprès du personnel soignant.

Résumé de l'entretien n°2

Lorsque nous avons demandé à notre interlocutrice si l'infirmière pouvait jouer un rôle dans la situation de la vignette clinique (cf. annexe n° 2), à savoir défendre la demande du patient (réévaluation d'une intervention de soins), elle nous a répondu que ce rôle, nous le jouons par métier :

vous êtes les employés d'une institution donc vous avez quand même des loyautés qui sont en cours ... Votre rôle il est déjà au début de la prise en charge par votre méthodologie de travail, par votre possibilité d'analyse et par ce que vous allez en faire dans le contexte d'évaluation plus globale alors faite avec le médecin.

(Entretien n°2)

Elle a aussi insisté sur le fait que :

c'est bien le rôle de l'infirmière, d'avoir aussi un regard qui ne soit pas forcément médical mais qui englobe aussi, certainement, des aspects qui sont nettement plus écosystémique, l'horizon le plus large possible de la situation du patient.

(Entretien n°2)

Nous avons ensuite voulu connaître son avis sur l'application des axes du rôle de l'advocacy selon le champ professionnel. Il nous a répondu que :

tout ça c'est demandé indépendamment du champ professionnel...c'est une chose transversale.

Ça traverse les métiers, y a pas un métier plus qu'un autre, c'est quelque chose qui est la base éthique par laquelle je fonctionne dans le travail que je fais, que je sois infirmier dans un hôpital ou éducateur dans un foyer, ça change strictement rien par rapport à ça. » Il a insisté sur le fait que « ça fait partie de la posture vraiment de base de tous les métiers santé-social.

(Entretien n°2)

Concernant une manière d'appliquer l'avocacy, elle nous a affirmé que l'empowerment était une valeur en laquelle elle était profondément convaincue.

Grâce à cela, les patients peuvent « augmenter leurs savoirs, leur conscience de leurs difficultés, et ils ont su aménager dans le temps cette connaissance et cette sensibilité qui leur permet de gérer même une vie totalement normale de famille sachant bien ressentir les signes d'alertes », elle nous a notamment cité comme exemple l' « aura » chez les personnes souffrant de maladie bipolaire.

Pour Julia, qui travaille comme « médiatrice », informer le patient est normal parce qu'obligatoire, elle nous dit que « vous ne faites que respecter ce que la loi vous demande, quand vous êtes dans la défense des droits des patients aussi. »

Tout comme l'a avancé précédemment Clarisse, Julia associe notamment le rôle d'advocacy au rôle de porte-parole ou d'intermédiaire du patient. Elle affirme ceci en disant qu'elle «reste l'intermédiaire du patient dans sa propre demande tout en pouvant aussi expliquer au patient si peut être il peut y avoir des raisons, des difficultés à entendre. »

Elle confirme ce rôle en nous démontrant l'évolution des appels aux médiateurs par des infirmières :

il y a une augmentation ces dernières 5-6 voire plus d'années d'appels qui sont fait par les infirmiers pour euh... au nom d'un patient parce qu'ils commencent à être les premiers relais avant que le patient ne fassent lui-même la démarche.

(Entretien n°2)

Julia ajoute d'ailleurs que :

c'est pas du tout le médecin et l'infirmière, ça fait longtemps que cette dualité a été dépassée ... le rôle de l'infirmière a été tellement valorisé ces dernières années que j'imagine très mal un médecin qui se passe de votre analyse dans un cadre hospitalier quel qu'il soit

(Entretien n°2)

Elle a insisté sur le fait qu'avant d'appliquer ce rôle d'advocacy, il est important d'analyser la situation afin d'agir de manière optimale. Elle avance que :

l'entretien soignant donc à partir de là vous avez vos manières de vous positionner, de vous faire une idée de la situation de ce Mr qui décompense, les degrés de sa décompensation, vous avez les moyens de décerner si oui ou non il est dans sa propre capacité de discernement.

(Entretien n°2)

Julia confirme cela en disant qu'il est important de

savoir reconnaître les signes prémonitoires et savoir demander de l'aide et savoir faire le nécessaire. Quand vous parlez avec ces personnes, vous vous apercevez que ce sont des personnes qui ont fait de bonnes rencontres, et je parle de vous.

(Entretien n°2)

Au sujet de notre intervention dans la prise de décision du médecin, elle avance que « c'est au moment où la décision est prise que vous devez ok ça moi je comprends pas, ça je le trouve exagéré, cette mesure je la trouve exagérée, mais c'est au moment où vous faite l'évaluation de la situation ».

Elle ajoute que « tout début vous avez un rôle de fournir une vision, une vision infirmière de la même situation que le médecin il aura vu selon un cadre bien précis ».

Résumé de l'entretien n°3

Suite à l'explication du concept, elle a commencé par nous avouer ne pas aimer la définition de l'advocacy comme « porte parole » du patient :

cela fait assez révolution ». [Selon elle, le concept correspond davantage a] un rôle de protection un peu comme un garde fou justement qui se met à la portée des patients et qui des fois peut être le lien entre un médecin et puis un patient.

(Entretien n°3)

Elle a dit que l'infirmière doit porter la parole du patient dans certaines situations, comme par exemple, « défaut de compréhension de la langue, de maîtrise de langue ou la peur de la blouse blanche tout simplement. »

Elisabeth fait part de ce rôle de « porte parole » en affirmant qu'elle aurait :

sollicité le médecin en lui demandant d'expliquer au patient et moi en reprenant avec des mots plus simples peut être ... dans la chambre tu as pu voir qu'il a pas compris que tu t'es pas directement adressé à lui, que tu lui as pas expliqué les choses, voila après ce que Monsieur a pu me confier il faut absolument reprendre ça avec lui.

(Entretien n°3)

Dans la deuxième partie de la citation qui précède nous pouvons comprendre à quel point la relation de confiance établit entre le soignant et le patient est un facilitateur dans l'application du rôle de l'advocacy par les soignants. Grâce à cela, le patient pourra partager avec le soignant ses peurs, doutes, inquiétudes... Ceci a été démontré par Elisabeth qui affirme que :

le patient peut très bien se confier à une aide soignante avec qui il se sent assez bien et pas oser dire à l'infirmière qu'il veut plus de la chimiothérapie, qui veut plus si ou ça que le médecin a prescrit. »

(Entretien n°3)

Elle affirme que la plupart du temps, « c'est une relation à trois, une discussion à trois, en tout cas, où l'infirmière fait ce rôle de tampon. »

Notamment en cas d'incompréhension ou désaccord de la part du patient. Pour cela elle donne un exemple typique en soins palliatifs où l'infirmière essaie de comprendre les agis du médecin face au traitement d'un patient :

si tu fais une prise de sang, une formule sanguine tous les jours, qu'est-ce que tu vas faire de ça ? Si le patient ne veut plus être transfusé, on sait qu'il a une anémie chronique et que la fatigue est là voila. C'est qu'est-ce qu'on fait de ça, c'est vraiment se poser la question : quel est le but des examens ou des bilans ou de traitements

(Entretien n°3)

Avec cet exemple, nous pouvons voir le rôle de l'infirmière de protection vis-à-vis d'un traitement inutile⁸.

Selon, l'interviewée, il existe un « risque dangereux de déviance » de l'application du concept dans les situations de fin de vie, si nous devons défendre un patient face à des traitements médicaux inutiles.... Le risque étant « d'y injecter notre affect, notre propre jugement et là on est plus neutre » et que cela devienne trop difficile dans le cas où nous ne savons pas clairement ce que le patient souhaite.

C'est pourquoi les directives anticipées ont été inventées, pour s'assurer de bien respecter les désirs et besoins du patient quand lui-même ne pourra pas les exprimer. De telles décisions, face à un traitement, une intervention médicale... sont une discussion d'équipe et avec la famille ou les proches. « C'est un consensus de tous les gens concernés par la situation, en cas d'absence de directives anticipées et dans le cas où le patient ne peut exprimer par lui-même ses souhaits. »

Elisabeth a dit aussi que les concepts essentiels pour elle, dans la pratique de tous les jours, sont nombreux mais que le droit des patients et la vérification de la compréhension des informations est très important, afin qu'il puisse prendre une décision éclairée. Elle nous a relaté « le fait de vérifier avec le patient qu'il a bien

⁸ « Un traitement est dit inutile ou futile (...) lorsqu'il est incompatible avec les principes éthiques fondamentaux de bienfaisance et non malfaisance (primum non nocere) ». (Hottois et al., 2001, p. 838)

compris et puis les enjeux et les effets secondaires, est-ce qu'il est d'accord où pas. Oui vraiment le droit du patient et puis le devoir du professionnel ».

Au sujet de l'analyse de la situation, Elisabeth ajoute qu'elle « pense qu'il faut rester vraiment attentif aux petites alarmes, aux petites phrases que le patient peut donner aux intervenants. »

Lorsque nous avons demandé à Elisabeth si ce concept était spécifique à un domaine ou pouvait s'appliquer à tous les domaines de soins, elle nous a dit qu'elle « pense que voilà il y a des domaines dans la psychiatrie qui sont peut être plus de prédilection. Mais que globalement je pense que l'advocacy on peut la voir partout. Il faut, on en faire partout »

Synthèse des entretiens

Du fait que ce concept n'est pas réellement connu à Genève, nous avons imaginé une vignette clinique qui reprend les principaux rôles de l'advocacy, à savoir la défense du patient, de ses droits et volontés, son droit à l'information, le recueil de son consentement éclairé mais aussi le rôle de « porte-parole » ou de médiatrice de l'infirmière entre le patient et l'équipe médicale.

Au sujet de l'application du concept de l'advocacy sur le terrain, les trois interviewées ont insisté sur la nécessité d'informer le patient. Le moyen d'appliquer ce rôle était donc, selon eux, de veiller à s'assurer que le patient a bien été informé lors de la visite médicale.

Toutes trois associent aussi le consentement éclairé à l'application de ce rôle infirmier.

Elles insistent aussi sur le rôle de médiatrice et de porte-parole de l'infirmière dans le but de protéger le patient, de veiller à ce qu'il soit respecté...

L'application du rôle de l'advocacy a aussi été repris par les interviewées comme englobant une aide à la prise de décision. Par l'informations données aux patients, par la reformulation de celles données par le médecin mais aussi en s'assurant qu'il a donné tous les éléments au patient concernant un nouveau traitement (effets secondaires...) l'infirmière va chercher à aider le patient dans sa prise de décision si celui-ci est capable de s'exprimer et qu'il est en possession de sa capacité de discernement.

Analyse

La définition du concept de l'advocacy et la manière de l'appliquer sont deux points très proches, c'est pourquoi nous avons choisi de les analyser ensemble car les interviewées ont défini le concept en démontrant son application.

Le premier aspect du thème qui est ressorti de l'analyse des entretiens a été l'importance de l'information.

Segesten (1993) et Mc Grath et Walker (1999) confirment d'ailleurs que le droit à l'information est un des éléments essentiels dans l'application de l'advocacy. (p.706) Le droit à l'information est d'ailleurs repris dans la définition du terme advocacy par Kohnke (1982). Il définit l'advocacy comme étant le rôle d'informer et de supporter le patient dans son processus décisionnel. (Vaartio & Leino-Kilpi, 2005, traduction libre, p. 706)

Comme l'a confirmé Julia lors de notre entretien, « quand vous donnez les informations pour un consentement éclairé, vous ne faites que respecter ce que la loi vous demande », le droit d'être informé fait parti de la loi sur la santé genevoise (Loi K1 03, article 45). Dès lors, le médecin a un « devoir d'information » envers le patient (Manai, 1999, p.115)

L'association entre l'importance de l'information et le recueil du consentement éclairé relatée par les trois interviewées est retrouvée dans la littérature, notamment dans la définition de Kohnke (1982) citée ci-dessus. En plus du droit à l'information, il évoque le support du patient dans son processus décisionnel. Ceci reprend d'ailleurs « l'aide à la décision » que les interviewées ont nommé dans l'application de ce rôle soignant.

Le consentement éclairé du patient est, au même point que le droit à l'information, une obligation légale. Il est cité dans l'article 46 de la loi K1 03 pour les personnes capables de discernement et dans l'article 49 pour les personnes incapables de discernement.

Le Code de Déontologie du Conseil International des Infirmières (2005) reprend aussi ces deux aspects clés de l'application de ce rôle. En effet, il est reconnu que l'infirmière doit « fournir suffisamment d'informations pour permettre au patient de donner son consentement en pleine connaissance de cause et d'exercer son droit de choisir entre l'acceptation et refus du traitement » (p.5)

Un autre aspect de l'application de ce concept relevé par les interviewées est le rôle de porte-parole ou médiatrice. Ce rôle fait effectivement partie intégrante du concept de l'advocacy.

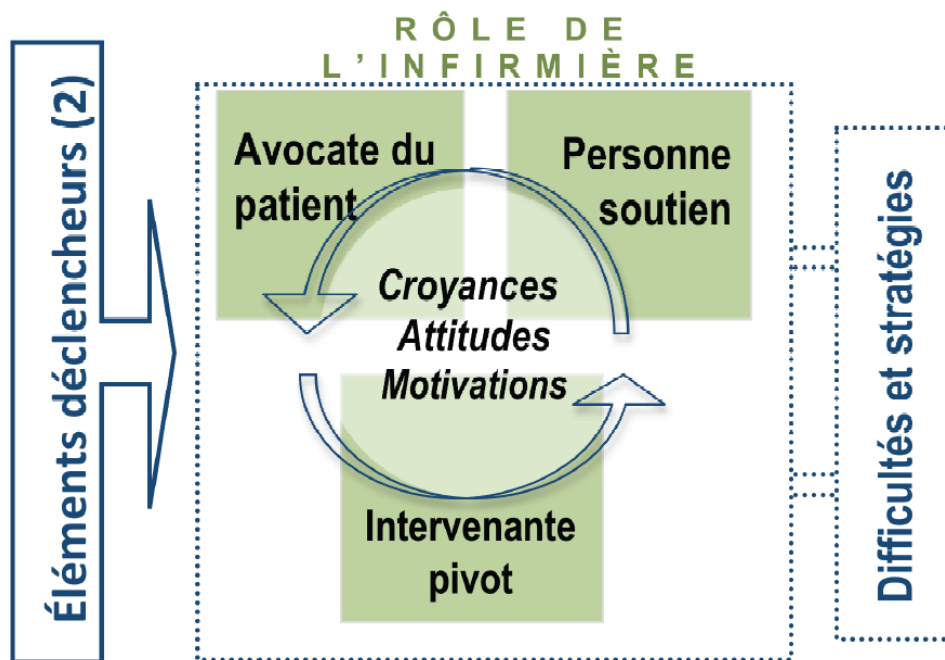
L'intercession auprès d'un tiers (famille, proches ou professionnels de la santé) en faveur du patient correspond à une des trois caractéristiques de l'advocacy énoncé par Baldwin cité par Formarier et Jovic (2009, p. 57).

Dans son rôle de protection du patient, de défense de ses droits et volontés, mais aussi de sa dignité et de son autonomie, l'infirmière agit pour le bien-être du patient et s'exprime en son nom auprès des autres intervenants de la santé. Elle fait sa « porte-parole » et joue un rôle d'intermédiaire entre le patient et les autres soignants.

Ce rôle d'intermédiaire est aussi repris par Perreault (S.d.) dans un travail qu'elle a effectué sur le rôle de l'advocacy en fin de vie. Elle nomme ce rôle « intervenante pivot ». Les actions remplies par cette personne sont de coordonner la communication avec les autres intervenants, d'identifier les besoins du patient et de ses proches vis-à-vis d'une prise de décision et d' « exposer sa vision à l'équipe médicale et questionner l'orientation des soins ». (p.12)

Elle nomme aussi un autre rôle qui se rapproche du rôle de porte-parole. Ce rôle est tenu par « la personne soutien » dont une des actions est notamment de développer la relation de confiance avec le proche et sa famille. Relation qui comme nous allons le voir est primordiale à l'exercice de l'advocacy.

Perreault (S.d.) parle du rôle de l'infirmière « avocate du patient ». Elle décrit ce rôle comme étant le rôle de l'infirmière qui devient « la voix du patient et la porteuse de ses volontés au sein de l'équipe, transmet les volontés, les opinions et sentiments du patient au reste de l'équipe. » (p. 14) Une condition à ce rôle est selon Vaartio et Leino-Kilpi (2004), l'incapacité du patient d'exercer son droit à la sécurité ou à l'autonomie (par exemple en cas de situations de problèmes mentaux, d'un handicap, de l'âge avancée ou de problème de communication).



Tiré de : Perrault, S.d., p.9

La relation de confiance citée par Perrault a été aussi mise en avant, comme nous l'avons vu plus haut, par Clarisse et Elisabeth.

De plus, de nombreux auteurs, cités ci-dessous, confirment ceci en avançant l'importance de la relation privilégiée et de confiance qui doit exister entre l'infirmière et le patient, comme condition préalable à l'application du rôle de l'advocacy.

Selon Negarandeh et al. (2006), la relation patient-infirmière est nécessaire dans l'exercice de l'advocacy et facilite la pratique de ce rôle».

Une des infirmières interrogée dans son étude ajoute : je crois fermement que ma relation avec le patient est plus importante pour lui que celle qu'il a avec sa famille. Elle rajoute que la relation patient infirmière donne plus de sens de sécurité pour lui. (Traduction libre, p.5)

Nous pouvons donc voir à quel point la relation de confiance entre soignant-soigné est un impératif à l'application du rôle de l'advocacy. D'une part, sans cette relation, le patient ne pourra pas se confier à l'infirmière et donc lui partager ses besoins, volontés, incompréhension... et de ce fait, l'infirmière ne pourrait pas le « défendre ». D'autre part, grâce à cette relation, l'infirmière pourra être plus sensible aux besoins et angoisses du patient et en conséquence mieux percevoir un malaise chez lui. (Negarandeh et al. 2006, Snowball, 1996, Mallik 1997)

Dans l'analyse de la situation, nous avons vu qu'Elisabeth avait notamment associé l'application de l'advocacy au rôle de protection du patient vis-à-vis d'interventions

médicales inutiles prescrites par le médecin. Ce fait est repris par Sorensen et Iedema (2007), qui citent Vaartio et Leino-Kilpi (2005), qui avancent ce point comme étant un des trois concepts qui émergent quand on veut définir l'advocacy dans les soins infirmiers. Selon eux, les infirmières cherchent à libérer les patients de l'inconfort des traitements inutiles. (Traduction libre, p. 1344).

De plus, Elisabeth a aussi fait part de ce rôle en le nommant rôle de « garde fou ». Ce rôle est d'ailleurs repris par Snowball (1995) sous le nom de « watchdog », chien de garde. (Traduction libre, p. 68)

Les personnes interviewées n'ont pas fait la différence de l'application selon le domaine ni selon divers types de situations.

Dans la littérature mais surtout chez un auteur, on retrouve une condition préalable à l'application de l'advocacy qui est la vulnérabilité du patient. En effet, Mallik (1997) cité par Negarandeh et al. (2006) insiste sur la condition préalable à l'application de l'advocacy. Selon lui, le patient dont l'infirmière est l'« avocate » doit présenter un d'un des deux types de vulnérabilité. A savoir, soit la vulnérabilité face à la maladie, soit la vulnérabilité face au système de santé. A partir de là, l'infirmière pourra remplir son rôle d'« advocating ». (Traduction libre, p.2)

Nous retrouvons aussi d'autres conditions antérieures à l'application de ce rôle.

Snowball (1996) partage que pour que l'infirmière puisse remplir ce rôle, il est primordial que le médecin et l'infirmière travaillent ensemble. Il est donc primordial qu'il existe une bonne entente entre les divers acteurs gravitant autour du patient.

Les directives anticipées dont Elisabeth a fait mention sont reprises par Le Lous et Paillet (2004), « les DA représentent une ressource face au respect de l'autonomie du patient lorsque celui-ci ne peut plus s'exprimer verbalement ». (p. 46)

Un des éléments clés de l'advocacy étant le respect de l'autonomie du patient et son auto-détermination, nous nous rendons compte de l'importance des directives anticipées comme outil pour l'infirmière et le patient dans l'objectif de ce respect.

Vaartio et Leino-Kilpi (2005) affirment d'ailleurs que dans des situations tel que psychose, réanimation, changement de traitements ... il faut s'en référer aux volontés du patient. (Traduction libre, p. 707).

Elisabeth a aussi confirmé l'importance des DA car comme elle l'a dit, il risque d'y avoir des déviations dues, notamment, à l'affect des soignants. Buono (S.d) affirme ceci en prouvant que les sentiments personnels ou les préférences doivent être mises de côté car les soins sont pour le patient et ses besoins, pas ceux du soignant. (Wood, 2010)

Au travers de la revue de la littérature, nous avons vu qu'ils existaient diverses manières d'appliquer ce rôle infirmier tel que le « reactive advocacy » vs le « proactive advocacy », le « protective advocacy », l'« active » et le « passive advocacy ». La situation, les compétences du patient, sa capacité d'exprimer ses volontés... sont autant de facteurs qui influenceront l'infirmière dans sa manière d'exercer son rôle.

ii. Nécessité du concept de l'advocacy dans les soins infirmiers

Résumé de l'entretien n°1

La première interviewée considère que le rôle d'advocacy, étant une condition importante dans la prise en soins, est un besoin pour le patient et pour le soignant.

Pour elle, si ce rôle fait défaut, il pourrait y avoir des difficultés dans l'interaction entre l'équipe soignante et les parents/enfants et en conséquence des obstacles dans la prise en soins de ce dernier.

Pour insister sur la nécessité de l'application de ce concept, Clarisse affirme que :

si on n'est pas dans cette dynamique là ou en tout cas dans cette collaboration ou dans ce principe de respect de l'information, on va devant le conflit c'est claire, des conflits, de perte de confiance, on ne dit pas tout, on cache des choses, on fait les choses dans leur dos.

(Entretien n° 1)

Elle ajoute que c'est « une condition sine qua non pour une prise en soins, dans le cadre notamment de la pédiatrie, où il y a cette triangulation soignant, patient, famille ».

Résumé de l'entretien n°2

Notre interlocutrice nous a confié que « la présence humaine, elle est nécessaire pour que la personne se sente considérée ».

Elle nous a dit qu'il est primordial de ne pas perdre de vue ce rôle d'advocacy sinon notre métier deviendrait « un éternel rapport de force dans lequel en plus vous avez quelque chance de devenir gagnant. En introduisant ça, c'est une sensibilisation qui va aussi recadrer votre posture professionnelle ».

Elle ajoute que « quand une personne elle a été entendu c'est là où les choses deviennent nettement plus faciles ... c'est bien le rôle de l'infirmière, d'avoir aussi un regard qui ne soit pas forcément médical »

Elle finit par confirmer l'importance d'appliquer le rôle d'advocacy en affirmant que « c'est quelque chose qui est la base éthique par laquelle je fonctionne dans le travail que je fais, que je sois infirmier dans un hôpital ou éducateur dans un foyer. »

Résumé de l'entretien n°3

Elisabeth a insisté sur le besoin du rôle de l'advocacy pour le patient dans des cas comme celui de la vignette clinique exposé précédemment (cf annexe n° 3). Face à l'incompréhension et désaccord du patient, l'infirmière exercerait un « rôle de tampon ».

Elle nous dit que lors d'une telle situation, il y a deux étapes dans la réaction que l'infirmière devrait avoir :

je dirais qu'il y a plusieurs étapes. La première c'est où on est dans la chambre avec le patient et déjà on voit clairement que le médecin ne s'adresse pas au patient, qui décide d'un traitement sans lui expliquer le pourquoi, du comment... j'aurais sollicité le médecin en lui demandant d'expliquer au patient et moi en reprenant avec des mots plus simples peut être. Et puis dans la deuxième phase ce qu'effectivement puisque le patient fait un retour comme quoi il ne comprend pas, qu'il n'est pas d'accord. Donc c'est d'informer le médecin et d'autant plus quand il signe l'ordre médical quoi, donc lui dire écoute on ne peut juste pas instaurer un traitement comme ça sans avoir vérifié que le patient a compris, qu'il est d'accord.

(Entretien n°3)

Elisabeth reprend sur ce fait en affirmant le besoin de l'advocacy dans différentes situations :

parce que Genève c'est très cosmopolite il y a des gens qui maîtrisent pas bien la compréhension de la langue, de l'expression et qui osent pas forcément dire des choses. Qui sont soit en pédiatrie ou psychiatrie ce sont des gens qui sont assez fragilisés et qui peuvent pas forcément et qui n'ont pas forcément leur capacité de discernement, pour un tout jeune enfant, une personne âgée démente. Mais ça peut être aussi ça...quelqu'un en chirurgie qui connaît absolument pas ce qu'on va lui faire et qui a pas forcément envie d'avoir tous ces effets secondaires ou tous ces conséquences.

Elle confirme son point de vue sur le sujet en affirmant « je pense que voilà c'est un rôle de tous les gens qui approchent le patient je dirais ».

Synthèse des entretiens

Les trois personnes que nous avons interviewées s'accordent sur le fait de dire que le concept de l'advocacy est très important dans la pratique. Chacune arrive à cette conclusion en donnant des exemples. De plus, nous pouvons assez bien le comprendre en analysant leur manière de réagir à la vignette clinique démontrée ci-dessous.

Toutes trois nous ont affirmé que leur première réaction vis-à-vis de la situation serait d'écouter le patient, sa plainte et de faire part de son incompréhension ou de son inquiétude au médecin.

Clarisse, Elisabeth et Julia sont aussi de l'avis qu'il ne devrait pas y avoir de distinctions de respect de la pratique de l'advocacy selon la spécialité, bien au contraire il doit être appliqué dans tous les domaines.

Cependant deux de nos interviewées nous signalent, au même temps, qu'il pourrait avoir des situations complexes comme le manque de discernement, conscience, incompréhension de la langue ou une extrême urgence qui ferait que la pratique de l'advocacy devienne plus nécessaire.

Analyse

Un des thèmes que nous avons choisi pour l'analyse des entretiens est la nécessité du concept dans les soins infirmiers. Notamment sur ce qui concerne notre rôle et nos responsabilités en tant que professionnelles.

Pour ce faire, nous avons opté pour une vignette clinique (cf. annexe n° 1-2-3) afin d'analyser les réactions et les actions entreprises par les interviewées vis-à-vis de cette situation.

Dans leurs réactions en tant que soignant dans la situation décrite, nous pouvons voir que leur manière d'agir correspond à certains des éléments les plus importants de l'application de l'advocacy.

En effet, les points clés qui ressortent, comme nous pouvons le lire dans les résumés des entretiens, sont l'importance de bien informer le patient, la nécessité de recueillir

son consentement éclairé et le rôle de médiatrice de l'infirmière dans de telles situations.

Nous pouvons apprécier cette dimension de l'advocacy dans la définition donnée par le livre des concepts en soins infirmiers (Formarier & Jovic, 2009) qui évoque le respect des droits et souhaits du patient, du même que son obligation à les faire respecter par les autres professionnels gravitant autour du patient. Dans cette même définition il y a aussi le cas de l'infirmière qui « agit au nom du patient », donc le rôle de médiatrice mentionné par les interviewées.

Par ces exemples distincts et relevant de l'expérience de chacune et le domaine de soins où elles exercent, il est aisé de comprendre les raisons de la nécessité de l'application de ce concept.

Bien que les intervenantes aient dit ne pas vraiment connaître le concept en tant que tel, ce qu'elles ont partagé et les actions qu'elles nous ont dit nécessaires d'entreprendre dans ce types de situations se rapprochent des exemples d'applications de l'advocacy.

De ce fait, à partir des réponses de nos intervenantes nous pouvons apercevoir le respect des principes éthiques et donc du Code Déontologique. Tout comme le Code Déontologique (2005), elles exposent que la conduite infirmière doit respecter les droits du patient, l'aider au travers de l'information à prendre des décisions éclairées et veiller à sa sécurité par rapport aux soins et personnes gravitant autour de lui. Julia va même affirmer que la pratique de l'advocacy est la base éthique que doit avoir tout professionnel en général.

Après avoir cherché à mettre en avant leur réaction et leur manière « d'appliquer l'advocacy » afin de confirmer la nécessité de l'advocacy dans la pratique, nous nous sommes intéressées à savoir si, selon elles, l'advocacy peut être appliqué partout ou s'il existe un domaine de soins où l'application du concept est plus importante qu'un autre.

Les trois intervenantes nous ont confirmé que, pour elles, le concept de l'advocacy pouvait être appliqué partout et qu'il était important et ce indépendamment du domaine de soins. Nous pouvons apprécier cela dans la définition que donne l'ASI en accord avec le CII sur le rôle des infirmières.

Notamment en ce qui concerne les soins procurés à tous les individus sans exceptions et dans toutes les circonstances.

La loi K1 03, dans sa section 3 sur les devoirs des professionnels, article 80, évoque notre devoir en tant que professionnels de la santé de respecter la dignité et les droits de la personnalité de ses patients.

En effet, l'ASI, le CII et la loi K1 03 nous confirment non seulement l'importance de respecter les droits des patients et donc d'exercer des axes de l'advocacy (devoir d'information et veiller à la sécurité du patient) mais affirme aussi qu'il est de notre devoir de le faire.

Par ailleurs, deux des trois intervenantes nous confient qu'elles pensent quand même qu'il existe des situations où l'application du concept pourrait être plus pertinente.

Sorensen et Iedema (2007) démontrent la nécessité de l'application de l'advocacy en affirmant que la collaboration multidisciplinaire, la prise en compte du patient et l'expérimentation médicale et infirmière des soins intensifs sont des éléments importants dans la qualité des soins en fin de vie, en incluant la prise de décision en fin de vie. (Traduction libre, pp. 1343-1344). Du fait de l'application de l'advocacy par les soignants, ces divers éléments seront respectés ce qui aura pour effet le bien-être du patient. Ces diverses actions auront aussi pour objectif d'améliorer la qualité de vie du patient.

De plus, l'advocacy est défini par Gillon (1986), cité par Sorensen et Iedema (2007), comme étant les actions explicites prises par l'infirmières pour représenter les souhaits du patient (traduction libre, p. 1344). Grâce à cela, la dignité du patient, son autonomie et sa capacité décisionnelle seront prises en compte. Il sera donc vu comme un partenaire dans sa prise en soins.

Sorensen et Iedema (2006) font émerger trois axes clés de l'application du concept de l'advocacy. En appliquant l'advocacy, l'infirmière cherche en premier lieu à protéger le patient (Snowball, 1995).

En second lieu, elle cherche à les relâcher de l'inconfort d'un traitement non nécessaire afin qu'il puisse mourir en paix (Vaartio & Leino-Kilpi, 2005) et pour finir elle cherche à « empower » le patient en le rendant attentif à ces droits de manière à évaluer les options et prendre des décisions éclairées sur leur soins (Vaartio & Leino-Kilpi, 2005).

Au vue des exemples d'application de l'advocacy par les infirmières, trouvés dans la littérature, nous nous rendons bien compte que ce concept doit être appliqué afin que le patient soit pris en compte et afin d'améliorer sa qualité de vie durant son hospitalisation.

L'infirmière « agit au nom du patient », elle est sa porte-parole dans le cas où ce dernier rencontre des difficultés à s'auto-défendre, elle plaide donc en sa faveur et intercède auprès de l'équipe pluridisciplinaire. (Baldwin, cité par Debout, 2009, p.

57). Ce qui précède prouve encore une fois la nécessité d'appliquer l'advocacy dans les soins.

Nous pouvons aussi nous rendre compte de l'importance de l'application du concept en étudiant certains des divers types de l'advocacy.

En effet, le « reactive advocacy » correspond à l'action faite par l'infirmière dans l'immédiat et répond à une situation clinique à risque. L'infirmière réagit donc de manière spécifique et individuelle.

Ce type d'advocacy est tout particulièrement nécessaire pour la protection du patient et pour le maintien de son bien-être. En effet, l'infirmière est attentive au respect du patient par les autres professionnels de la santé elle va donc intercéder en sa faveur si besoin ou être « sa porte-parole » lors de situations sensibles.

Dans le proactive advocacy, elle agit en amont. Elle va veiller à la protection du patient et aux respects de ses droits...

D'après ces deux types d'advocacy, la nécessité d'appliquer ce concept transparaît aisément. Certaines des intervenantes font état de ces types d'advocacy de manière indirecte et au travers d'exemples.

Clarisse par exemple associe l'advocacy plutôt au « proactive advocacy » car comme nous le voyons dans sa réaction à la vignette, elle insiste sur le fait de s'assurer que l'enfant et ses parents ont bien été informés, qu'ils ont bien compris et que le consentement a été signé avant d'entreprendre toutes nouvelles mesures thérapeutiques.

Ce pôle d'action est nécessaire pour éviter le danger de violation de l'autonomie et du respect des droits du patient. Ce rôle est similaire aux trois axes de l'advocacy repris par Sorensen et Ledema (2007).

Elisabeth nous a aussi partagé ce rôle de proactive advocacy en insistant sur l'importance de s'assurer que le patient a bien compris et de recueillir son consentement. Elle dit « informer le médecin et d'autant plus quand il signe l'ordre médical quoi, donc lui dire écoute on peut juste pas instaurer un traitement comme ça sans avoir vérifié que le patient a compris qu'il est d'accord ». Encore une fois, ces actions visent à prévenir toutes situations sensibles (conflit médecin-patient, non-respect de la volonté du patient et de ses droits...)

La spécificité de l'application du concept selon les domaines de soins est très peu, voir pas du tout abordée dans la littérature. Un article a tout de même été publié spécifiquement sur l'advocacy en fin de vie (Sorensen & Ledema, Advocacy at end of life, research design: An ethnographic study of an ICU, 2007). Un des thèmes qui a émergé dans leur recherche était la capacité de l'infirmière à jouer un rôle d'advocacy dans les soins de fin de vie. Il en est ressorti que « pour ces médecins, une fois le diagnostic de fin de vie fait, la responsabilité du patient se trouve avec

l'infirmière ». (p. 1349) Les auteurs citent Heyland et al. (2002) qui affirme qu'en développant leur rôle, les infirmières ont l'opportunité d'étendre leur rôle d'interprète, de médiatrice entre patients, familles et médecins (p.1351). Les auteurs concluent en disant : nous faisons l'hypothèse que les infirmières doivent penser à leur rôle dans les soins intensifs vu de la perspective de leur responsabilité face aux résultats du traitement du patient, si elles veulent satisfaire les objectifs de soins, professionnels, organisationnels et éthiques. Interprétées de cette façon les connaissances sur le patient, uniques de la profession, font que les infirmières deviennent les partenaires essentielles dans les décisions de fin de vie et plus seulement un support médical. (Sorensen & Iedema, 2007, traduction libre, p1352)

iii. Limites à l'application du rôle de l'advocacy dans les soins infirmiers

Résumé de l'entretien n°1

Clarisse a soulevé en premier lieu la contrainte du temps au travail, elle dit ainsi que « la difficulté peut être effectivement dans la disponibilité de l'infirmière ».

Cette même infirmière nous explique comment un défaut de communication peut mettre en péril notre rôle d'accompagnement auprès du malade. Pour l'expliquer elle se base sur notre vignette clinique (cf. annexe n°1), à partir de laquelle elle soulève l'importance du positionnement infirmier face au médecin.

Elle nous explique aussi comment cette difficulté de temps pourrait être surmontée lorsque l'infirmière se positionne face à l'équipe et face au médecin.

Il peut y avoir des changements des médicaments et je dirais que ça ne pose pas vraiment de soucis. Après c'est aussi le talent infirmier qui doit faire en sorte que cette disposition soit et puis qu'on vienne à la respecter. C'est vrai que dans des situations comme des crises d'équipe ou de jeu de communication au sein d'une équipe ça peut poser problème, mais ne posera pas de lui dire de peur de froisser le médecin voilà.

(Entretien n°1)

Suite à notre question :

Et si on regarde vraiment la difficulté de l'application de ce concept face au médecin, par exemple si on reprend la vignette clinique et puis on s'imagine cette fois que l'infirmière était présente et qu'elle a assisté à cette visite et puis

qu'elle a vu que le médecin n'a pas pris du tout en compte l'enfant ni la famille. Est-ce qu'elle peut se positionner ?, est-ce que c'est facile ?

(Entretien n°1)

Elle confirme que :

Oui tout à fait, oui alors tout va dépendre effectivement du contexte général du service aussi, c'est vrai si après il y a des tensions de fonctionnement, des tensions de communication, non si c'est de communication ça pourrait être effectivement difficile mais des conflits personnels, ça pourrait être vraiment difficile.

(Entretien n°1)

Dans un contexte d'incompréhension entre l'infirmière et le médecin, elle nous affirme que le positionnement infirmier dans le service de pédiatrie n'est pas une situation difficile. Cela dû au fonctionnement du service. Pour elle « soigner dans un climat de confiance et de respect est très très important ».

Résumé de l'entretien n°2

La deuxième interviewée explique que le fait d'être rattaché à une institution représente une limite à l'application du rôle car :

j'entend vous êtes des collègues aussi de ce médecin, vous travaillez dans une équipe soignante et vous ne pouvez pas être en contradiction si ouverte avec les médecins, avec qui peut être vous avez convenu, thérapeutiquement d'une certaine intervention, mesures (l'exemple donné ici était l'instauration d'une chambre fermée).

(Entretien n°2)

Elle confirme ceci en affirmant que « le rapport d'emploi qui pourrait, lui, poser quelques limites ».

La dernière limite qu'elle a mentionnée est l'entrave que représentent l'institution de travail, plus précisément le statut d'employé que nous avons au sein d'un hôpital, clinique ou autre. Ainsi Julia souligne que nous ne pouvons

pas être partie prenante et partie extérieur ... qu'à un certains moments vous avez une certaine limite qui est l'ordre médical et ça ça vous mets quand même mal en point face à cet ordre parce que l'alliance que vous avez envie de construire avec le patient ben vous êtes coincés parce que vous êtes pas

seulement dans un rôle qui est relativement ambigu, soignant et perçus comme possible menace mais peut être pas j'entend parce que c'est pas du tout... mais possible et après il y a aussi votre contexte institutionnel vous êtes pas forcément... j'entend vous êtes des collègues aussi de ce médecin, vous travaillez dans une équipe soignante et vous pouvez pas être en contradiction si ouverte avec les médecin, avec qui peut être vous avez convenu.

(Entretien n°2)

Elle nous a dit qu'il est toutefois possible de casser cette alliance avec le médecin et institutionnelle afin de défendre la demande du patient dans une situation précise en disant « ok on peut avoir une compréhension en disant aussi voilà je n'ai pas de pouvoir pour aller plus loin, et après vous cassez l'alliance institutionnelle et thérapeutique ». Elle a cependant précisé que cela se faisait en amont, pas avec le patient mais avec le médecin directement.

Lorsque nous lui demandons, en réponse à ce qu'elle nous avait préalablement partagé, si le fait de changer d'équipe de soins entre un jour et l'autre pourrait être une limite, elle nous répond que oui et que cela est dû à « l'organisation du travail et là elle est toujours aussi présente forcément ».

Résumé de l'entretien n°3

Concernant la difficulté d'effectuer ce rôle, l'infirmière que nous avons interviewée nous a dit que cela dépendait de la personne qui se trouve en face d'elle lorsqu'elle veut appliquer ce rôle.

Elisabeth est moins sûre que des situations tel qu'exposée dans la vignette clinique (annexe n°3) existent encore. A son avis, il pourrait se produire un désaccord entre l'infirmière et le médecin, mais l'infirmière a aussi les moyens pour faire face à cette situation et faire entendre et comprendre son point de vue.

Alors je ne sais s'il existe encore de tels vignettes cliniques ... je pense qu'elle pourrait trouver des difficultés face à un médecin qui joue de son autorité parce qu'il en a aussi. Mais à ce moment là, elle connaît les ressources. Il y a justement la responsable qui est là et puis comme je dis on peut très bien passer autre quand les décisions sont pas prises, sans aller dans le conflit.

(Entretien n°3)

Synthèse des entretiens

Les trois intervenantes sont en accord avec la limite que représente une mauvaise entente entre le médecin et l'infirmière. Seule Clarisse et Elisabeth partagent que cette difficulté est facilement surmontable avec le positionnement infirmier et la recherche de ressources tel que faire appel à l'infirmière responsable. Du fait que Julia n'est pas infirmière, elle ne peut se positionner face à ceci.

La contrainte de temps, vu comme le manque de disponibilité de l'infirmière avec le patient est aussi soulevée par Clarisse qui signale à nouveau son caractère surmontable par le positionnement de l'infirmière.

Le rapport employeur/employé est vu par Julia comme une contrainte car, selon elle, l'infirmière ne peut pas être partie prenante et extérieur en même temps.

Finalement, Elisabeth considère que l'évolution du statut infirmier fait qu'à l'heure actuelle l'infirmière ne rencontre pas de situations qui la limitent dans l'exercice du rôle de l'advocacy.

Du fait que toutes trois n'exercent pas la même profession ou n'exercent pas dans le même domaine, elles ne partagent pas les mêmes idées quant aux limites à l'application du rôle.

Analyse

Un autre sujet que nous avons abordé lors des entretiens est les limites que les trois interlocutrices ont rencontrés ou qu'elles pensent pouvoir rencontrer, à l'exercice du rôle d'advocacy.

Dans la revue de la littérature, nous retrouvons certaines des limites énoncées par nos trois interviewées.

Le rapport employé-employeur est notamment repris par Mac Donald (2006). Travailler dans des institutions où les compétences de l'infirmière, pour exercer le rôle de l'advocacy, ne sont pas reconnues est considéré par cet auteur comme étant une difficulté à l'exercice de l'advocacy. Car comme le confirme Debout (2009), il peut exister un conflit d'intérêt lorsque le professionnel exerce ce rôle au sein d'une institution.

En effet, Negarandeh et al., (2006) dans ses entretiens de recherche faits au sein d'un Hôpital Universitaire à Téhéran, partagent : si votre employeur ne vous soutient pas dans la défense du patient, il ne sera pas non plus d'accord sur son exercice.

Alors si une infirmière décide quand même d'exercer ce rôle il pourrait y avoir des conséquences négatives pour elle. (Negarandeh et al., 2006, traduction libre, p.5)

La plupart des limites citées ci-dessus représentent, telles que les ont nommé Sorensen et Iedema (2006), des limites externes à la profession.

Toujours selon ces auteurs, il existe aussi des limites internes à la profession telles que : le manque d'autonomie opérationnel qui permettrait aux infirmières de contribuer par leur évaluation non-médicale du statut du patient ... et le manque d'autorité organisationnelle pour formaliser une structure de connaissance infirmière et de pratique dans la décision de soins du patient (Sorensen & Iedema, 2007 traduction libre p.1348).

Ceci peut en effet représenter une limite, cependant avec l'évolution du statut de l'infirmière, ces dernières ont davantage d'autonomie et comme le confirme Julia, « le rôle de l'infirmière a été tellement valorisé ces dernières années que j'imagine très mal un médecin qui se passe de votre analyse dans un cadre hospitalier quel qu'il soit ». De plus, Clarisse a aussi relaté que l'infirmière avait droit de se positionner vis-à-vis du médecin par exemple lors d'une prise de décision. Ceci prouve bien que l'infirmière bénéficie d'une autonomie qui va lui permettre d'exercer son rôle d' « avocate ».

Lorsque nous avons traité des limites dans le cadre théorique, nous avons vu que Sorensen et Iedema (2007) et Negarandeh et al., (2006) ont aussi soulevé la contrainte économique, entendu comme le peu de temps dont dispose l'infirmière à consacrer au patient de part sa charge de travail.

Cette même limite nous amène aussi à parler de ce que les mêmes auteurs évoquaient comme la limite dans la relation patient-soignant.

Un autre exemple de limite économique et le déficit dans l'effectif infirmier qui va engendrer une situation dans laquelle l'infirmière sera obligée de trier les besoins des patients afin d'avoir suffisamment de temps pour effectuer ses tâches. Elle sera donc dans l'obligation de ne subvenir qu'aux besoins qui lui paraissent les plus importants (Tummers et al., 2001). De ce fait, elle aura peut être moins de temps pour faire des entretiens informels avec le patient au sujet de ses volontés, de ses besoins, de son vécu à l'hôpital...

Si l'infirmière a moins de temps ou n'a pas de temps à consacrer au patient elle aura aussi de la difficulté à le connaître et donc établir un lien de confiance avec lui. (Negarandeh et al., 2006 ,traduction libre, p.5). Cette limite est reprise par Clarisse qui nous parle de l'importance de soigner le patient dans un climat de confiance.

Une autre difficulté a été développée par Hamric (2000), Hanks (2007) et Negarandeh et al., (2006). Ils mettent l'accent sur l'importance de l'avis médical sur celui de l'infirmière. Face à cela, Hanks (2008) explique que l'application du rôle de l'advocacy dans ces conditions implique un risque au travail pour les infirmières et donc une limite à son exercice.

Lors des entretiens de recherche de Sorensen et Ledema (2007), une des infirmières interviewées explique ce qui, pour elle, fait la différence entre le médecin et l'infirmière. Elle affirme que le désaccord est basé sur les objectifs que les deux ont face à la maladie. D'un côté, elle explique, « il y a le médecin qui cherche la guérison du patient à tout prix » ; et d'un autre côté il y a l'infirmière qui préfère le confort et le bien être du patient. (Sorensen & Ledema, 2007, traduction libre, p.1349). Cela est confirmé par Clarisse, Julia et Elisabeth qui mentionnent qu'il peut y avoir dans la pratique des médecins autoritaires ou des problèmes de communication entre ces derniers et l'infirmière. Cependant deux d'entre elles affirment que cette difficulté est surmontable car les infirmières auront aussi les moyens pour ce faire entendre.

Vaartio et Leino Kilpi (2005) citent une étude réalisée par Svedberg (2000) où ressortent certaines limites qui n'ont pas été évoquées par les interviewées. Les infirmières (en psychiatrie) interviewées par Svedberg (2000) se sentaient incapables d'être l'avocate de leurs patients à cause d'un manque de collaboration avec les autres professionnels, leur incapacité à influencer le traitement du patient, le manque de support des autres dans l'autorité, le manque d'investissement dans la planification du traitement mais aussi à propos d'émotions négatives vis-à-vis des patients. (Traduction libre, p. 711)

Telles sont les limites à l'application du rôle de l'advocacy qui ont été énoncées par les interviewées et que l'on retrouve dans la revue de la littérature.

iv. Recherche et formation

Résumé de l'entretien n°1

Concernant la recherche et la formation du concept de l'advocacy, une des intervenantes, Clarisse, nous a dit qu'il était important de faire des « piqures de rappel », « à savoir que, effectivement, c'est un domaine qui mériterait plus d'entretien, voilà des rappels, à tout niveau. » Elle rajoute que :

là il y a probablement à apprendre le savoir faire, probablement je pense que ça va être plus de la formalisation en tout cas de l'information. Effectivement,

des rappels j'allais dire de feeling mais en tout cas de l'attitude bienveillante et de l'autonomie de l'infirmière.

(Entretien n°1)

Elle affirme qu'il y a certains domaines où les « piqures de rappel sont plus importantes, elle dit ce qui suit :

voilà, mais c'est vrai qu'il faut toujours se méfier de ça, c'est vrai que dans ce genre de domaines, notamment, on doit effectivement bénéficier des piqures de rappels alors de façons peut être formels par des tests qu'on fait passer, par des rappels.

(Entretien n°1)

Résumé de l'entretien n°2

Julia a expliqué que si aujourd'hui, nous en venons à discuter et faire des recherches sur ce concept c'est parce que il y a eu une ouverture dans notre métier :

qui laisse bien l'espace d'une réflexion, au-delà juste de maladie, définition de maladie, définition du soin, j'entends, l'évolution de votre métier ces trente dernières années c'est énormément ouvert en éventail et prend en compte effectivement tous les aspects écosystème évolués, j'entends c'est une autre manière d'exercer.

(Entretien n°2)

Selon elle, c'est donc grâce à l'évolution des soins infirmiers qu'on peut aujourd'hui travailler sur un tel sujet.

Concernant la formation du concept, elle affirme que « dans la formation vous avez tout qui peut vous aider à avancer votre réflexion parce qu'il y a une histoire d'habileté, de techniques et tous ce que vous voulez mais tous ça s'est aussi dans un cadre d'ouverture ».

Elle ajoute que :

c'est la chose principale, améliorer la formation, la votre notamment mais aussi des médecins ». Donc ce qui est important, c'est la formation, le concept d'advocacy on l'applique aussi quelque part aux professionnels et en

l'appliquant aux professionnels ça permet, ce que vous êtes entrain de faire, de se l'approprier.

(Entretien n°2)

Résumé de l'entretien n°3

Concernant notre question de savoir si le concept de l'advocacy pourrait davantage faire l'objet de recherche, Elisabeth, nous a affirmé « qu'effectivement il faudrait faire émerger est-ce que ça pose vraiment un problème ou mettre en valeur ce travail là justement oui ça pourrait un bon sujet de recherche. » (Entretien n°3)

Synthèse des entretiens

En résumé, il ressort que les trois interviewées pensent que le concept de l'advocacy devrait davantage être développé dans la formation et faire l'objet de recherches.

Analyse

Le dernier thème que nous avons choisi d'analyser est l'importance de l'enseignement de l'advocacy dans la formation en Soins infirmiers.

Comme nous l'avons vu lors de l'analyse des thèmes précédents, le concept de l'advocacy est un concept très peu connu en tant que tel par les professionnels de la santé. Cependant, nous avons pu constater que malgré cela, les professionnels que nous avons interviewé et ceux avec qui nous avons discuté au sujet de notre travail de bachelor, nous ont confirmé, au travers d'exemples notamment, à quel point il est important de l'appliquer dans les soins.

Durant les entretiens, les intervenantes nous ont affirmé qu'il est très important d'inclure ce concept dans la formation.

L'importance de la formation du concept de l'advocacy dans les soins a été largement développée dans un article publié dans la revue Nursing ethics écrit par Altun et Ersoy (2003).

Comme nous l'avons déjà évoqué, bien que le rôle de l'advocacy soit le cœur et l'esprit de la pratique infirmière (Zolnierek ,S.d., citée par Wood, 2010, traduction libre), il reste encore très peu connu des professionnels de la santé.

De plus, comme nous l'avons constaté lors de l'analyse d'un précédent thème, l'absence de définition commune (Sorensen & Iedema, 2007) au concept de

l'advocacy rend ce rôle quelque peu flou et ambigu ce qui rend délicate l'application de ce concept.

Selon Altun et Ersoy (2003) qui citent Smith (1995), toute infirmière doit être préparée à faire de l'advocacy pour les patients qui sont à risque d'une violation de leurs droits basiques (Traduction libre, p.463)

Pour ce faire, les infirmières ou futures infirmières doivent être formées à ce rôle et à son application sur le terrain. Ceci est repris par de nombreux auteurs cités par Altun et Ersoy qui affirment que les écoles d'infirmières et les institutions de santé ont l'obligation de préparer les infirmières et les étudiants en soins infirmiers pour le rôle d'avocate pour la santé et la sécurité du patient (Craven & Hirnle (2000), Leddy & Pepper (1989) cités par Altun & Ersoy, 2003, traduction libre, p.463)

Selon d'autres auteurs, le niveau de formation est intimement corrélé avec l'application du concept dans la pratique infirmière. D'ailleurs, une étude réalisée par Pankratz et Pankratz (1974) et citée par Hanks (2008) démontre que déjà dans les premières années de la naissance du concept, le niveau d'éducation des infirmières était corrélé à la facilité de l'application du concept de l'advocacy. Les résultats de leur recherche ont prouvé qu'un niveau d'éducation élevé peut être une force libératrice qui facilite la pratique de l'advocacy dans les soins infirmiers (Traduction libre, p.469,)

Malik (1997) a aussi confirmé ce fait en suggérant qu'agir comme une avocate peut être dépendant du degré d'éducation de l'infirmière. (Hanks, 2008, traduction libre, p.470)

A partir de là, nous nous pouvons donc nous rendre compte que la formation du concept de l'advocacy est importante pour les soins infirmiers.

Maintenant, il serait intéressant de savoir à quel niveau l'enseigner et comment. Pour répondre à cette interrogation, Hanks (2008) affirme que l'advocacy dans les soins infirmiers doit être enseigné après le succès à la formation initiale. (Traduction libre, p.474) Une des infirmières qu'il a interviewée dans son étude a partagé que l'advocacy a été appris par son travail et expériences pratiques. (Traduction libre, p. 474), une autre infirmière ajoute qu'elle a obtenue ses connaissances de l'advocacy par un auto-apprentissage. (Traduction libre, p.474)

Il ressort que, l'advocacy est davantage développé de manière individuelle au-travers d'expériences ou de recherches personnelles.

Certains auteurs reprennent d'ailleurs le fait que le rôle de l'advocacy est davantage développé par la pratique. Foley par exemple affirme que le rôle d'advocacy est

appris par les infirmières en observant comment les autres infirmières agissent en tant qu' « avocate. (Foley et al. 2002 cité par Hanks, 2008, traduction libre, p.470)

Altun et Ersoy ont démontré que l'éducation des infirmières qui inclue l'apprentissage de l'éthique infirmière est effective dans le développement du rôle de l'advocacy pour le patient. (2003, traduction libre, p.464)

En effet, dans la formation en soins infirmiers, et grâce au cours portant sur l'éthique, les droits et devoirs du patient, la déontologie infirmière... nous avons été formées à ces divers aspects et de ce fait nous veillons à les respecter dans notre pratique pour le bien-être du patient.

Cependant, comme l'a suggérée Clarisse, il est important de faire des « piqures de rappel » même en post-grade afin de « resensibiliser » les professionnels aux droit du patients, à l'éthique...

De plus, il ressort qu'il est important de former aussi les autres professionnels de la santé notamment les médecins. Julia nous a d'ailleurs partagé « qu'autant qu'on intervient dans vos formations, on intervient aussi dans les formations médicales ».

Après l'analyse du thème de « la nécessité du concept de l'adocacy dans les soins infirmiers », nous pouvons d'autant plus nous rendre compte de l'importance de former les futurs professionnels à ce concept. Dans des situations de vulnérabilité du patient, ou de risque de violation de leurs droits et du respect de leur autonomie, nous devons être aptes, en tant que professionnelles, à appliquer l'advocacy pour la protection, sécurité et bien-être du patient.

De plus, comme l'a relaté Philips (2012), Advocacy est un rôle pour lequel les infirmières sont bien adaptées... elles sont en première ligne. (Wood, 2010, traduction libre)

Pour conclure, nous allons reprendre ce que Julia a affirmé, « c'est la chose principale, améliorer la formation, la votre notamment », en y intégrant le concept de l'advocacy. (Entretien n°2)

8. CONCLUSION

a. Synthèse des principaux résultats et discussion

Lors de l'élaboration de notre travail de bachelor, et au travers de la revue de la littérature et de la phase empirique, nous nous sommes rendues compte de l'importance de l'advocacy dans le rôle propre de l'infirmière.

Bien que ce rôle ne soit pas connu par les professionnels de la santé sous ce nom, nous avons pu confirmer notre hypothèse de départ : « certaines infirmières n'ont pas conscience du rôle d'avocat du patient. Cependant nous pensons que celles qui l'appliquent le font de manière inconsciente. » (p. 12)

Comme nous avons pu le voir dans le chapitre sur l'évolution du patient, le changement de statut de celui-ci, a permis l'apparition du concept de l'advocacy où l'infirmière prend en compte les besoins, souhaits et choix du patient et intervient en leur nom auprès des divers intervenants afin de les faire respecter. A partir de là, et comme nous le développerons plus loin, nous pouvons y voir les prémices du concept de l'advocacy.

Suite à l'analyse des entretiens, nous avons remarqué que les professionnelles associent l'application de l'advocacy au droit à l'information du patient, au rôle d'intermédiaire (« porte-parole ») du soignant et pour finir le rôle de la sécurité du patient (p.ex. protection contre les interventions médicales inutiles).

Les points qui sont ressortis des entretiens comme étant les éléments de l'application du rôle de l'advocacy sont, en effet, les aspects primordiaux de son exécution et en conséquence, des exemples clés de l'accomplissement du concept.

Concernant le terme « avocate » du patient, nous trouvons aussi que ce mot est peut être trop catégorique. Il peut en effet faire peur car cela peut rappeler la situation actuelle aux Etats-Unis où des avocats attendent le patient à la sortie de l'hôpital pour recueillir leurs plaintes. Ce terme, anglophone, a donc une connotation juridique qui n'est pas tout à fait approprié aux domaines des soins. Notre rôle d'advocacy répond bel et bien à la définition du mot « advocare », à savoir « plaider en faveur de, soutenir » mais pas dans le sens proprement juridique.

Concernant l'importance de l'application dans un champ professionnel plutôt qu'un autre, nous pensions avant le début de la réalisation de ce travail qu'il y avait des champs professionnels où ce rôle infirmier était plus pertinent.

Nous imaginions que ce rôle devait davantage être appliqué dans des domaines de soins où le patient est plus vulnérable, à savoir, selon nous, en pédiatrie et en

psychiatrie essentiellement. Cependant, après la revue de la littérature, nous nous sommes aperçues que ce rôle devait être appliqué dans toutes les spécialités.

Les trois intervenantes nous ont confortées dans notre avis. Toutes trois pensent que le rôle de l'advocacy doit être remplie et ce indépendamment du champ professionnel.

A la fin de notre travail, nous nous rendons compte qu'effectivement ce rôle doit être appliqué partout. En effet, il fait partie intégrante du rôle professionnel tel que l'ont confirmé Vaartio et Leino-Kilpi (2005). Toutes situations d'hospitalisation, de maladie, d'intervention chirurgicale... peut mener à une certaine vulnérabilité du patient. De plus, il existe encore certains professionnels qui ont des attitudes « maternantes » ou « paternalistes » avec le patient. C'est-à-dire qu'ils croient savoir ce qui est bien pour le patient sans pour autant avoir discuté avec lui et s'être arrêté sur ses désirs, volontés, choix...

Le troisième thème sur lequel nous avons interrogé les professionnels est la nécessité de l'application de ce rôle. Les trois interviewées nous ont partagé que selon eux, ce rôle doit être appliqué dans la pratique.

Nous partageons leurs avis, l'advocacy est un concept qu'il est important d'appliquer et de garder en tête. En effet, le bien-être du patient, le respect de ses droits, et le respect des principes éthiques sont les points-clés d'une bonne prise en soins et cela est l'essence de notre profession.

Du fait de son hospitalisation, le patient est à risque de « vulnérabilité » vis-à-vis de certains professionnels de la santé. C'est pourquoi l'infirmière doit jouer ce rôle de « pivot », mais aussi de « défenseuse ».

Elle doit agir non seulement en amont de la situation sensible mais aussi en aval en « défendant le patient » et en intercedant en sa faveur.

Il existe certaines limites à l'application du rôle de l'advocacy qui sont évoquées par la littérature et par les entretiens. Tout deux nomment la relation médecin-infirmière, le rapport employeur-employé et le manque de temps et d'effectif.

Une des interviewées ajoute l'organisation du travail comme étant une difficulté. Cette limite n'est pas évoquée dans la revue de la littérature. Cependant, la revue de la littérature apporte d'autres limites que l'on a précédemment citées.

D'après nos recherches et ce que nous avons vécu lors de nos stages pratiques, nous sommes de l'avis que l'évolution du statut infirmière et de ses compétences font qu'il y a de moins en moins de cas de problèmes de hiérarchie.

Nous sommes d'accord avec Clarisse et Elisabeth quand elles affirment que lorsque ça arrive, notre positionnement infirmier est important pour surmonter le problème. A cela nous ajouterons que notre positionnement infirmier est déterminant pour

avancer en vue du bien être du patient. De ce fait, nous pensons que certaines limites peuvent être surmontées selon la situation.

Au début du travail, nous voulions traiter du concept de l'advocacy en tant que philosophie de soins. Cependant, cela n'a pas été possible de part le manque ou l'absence de littérature sur le sujet. Par ailleurs, nous avons développé la différence entre métaparadigme, philosophie de soins, modèle conceptuel et théorie de soins.

Selon nous, et d'après ce que nous avons lu dans l'ouvrage de Fawcett (2005) l'advocacy sera une théorie intermédiaire, selon la définition donnée : un ou plusieurs concepts relativement concret et spécifique qui sont dérivés d'un modèle conceptuel. (Traduction libre, p. 18)

Etant arrivées à ce point et au travers de nos recherches, nous sommes en mesure de répondre à notre question de départ par l'affirmative : « Le concept d'advocacy est-il appliqué en Suisse ?

b. Limites de notre recherche

Au cours de notre travail de recherche, nous avons rencontré certaines limites.

La contrainte temporelle a représenté un frein dans notre entrain à la rédaction. En effet, la coupure avec les stages, examens et les horaires de cours n'ont pas facilité notre travail car nous devions le mettre de côté pour remplir nos autres obligations scolaires.

Comme nous l'avons évoqué plus haut, le fait que les interviewées ont eu accès à la lettre d'information où nous avons nommé le concept et à la grille d'entretien a réduit leur spontanéité car celles-ci se sont préparées préalablement. Nous estimons donc que les entretiens ont été biaisés. Nous pouvons cependant en retirer des conclusions.

Une autre limite que nous avons rencontrée a été le manque d'expérience et de connaissances sur le sujet au moment des entretiens qui a été une entrave à l'approfondissement de certaines questions. En effet, suite aux lectures effectuées après les entretiens, de nouvelles questions ont émergé dans notre réflexion.

Le nombre restreint d'entretiens ne nous permet pas d'arriver à des conclusions représentatives. Effectivement, ayant réalisées trois entretiens, dont seulement deux avec des infirmières, nous ne pouvons pas généraliser les données à toutes les infirmières et de ce fait conclure qu'elles remplissent toutes le rôle de l'advocacy inconsciemment alors qu'elles ne connaissent pas le dit concept.

La troisième intervenante n'étant pas infirmière n'a pas pu nous fournir des données représentatives du rôle infirmier en psychiatrie. Ces dires étaient biaisés car elle exerce la fonction de « médiatrice » plus proche du rôle de l'advocacy. Toutefois, l'entretien a été intéressant et enrichissant car il nous a permis d'avoir une vision de notre rôle, vue par un autre professionnel.

Les démarches administratives (demande d'autorisation...) nous ont quelque peu retardé, nous avons eu qu'une réponse positive un mois plus tard. De ce fait, lors des semaines prévues pour le travail de bachelor nous avons prévu de faire les entretiens et commencer l'analyse, malheureusement nous avons dû reprogrammer d'autres entretiens et pour ce faire constituer un nouveau dossier et attendre la nouvelle réponse.

c. Auto-évaluation

Lors de l'élaboration de notre travail, nous avons acquis de nouvelles compétences. Pour commencer, nous avons découvert ce qu'est un travail de recherche en science infirmière et ses exigences. Nous avons tout fait pour essayer de les respecter ainsi que les démarches administratives en lien avec un tel travail.

Nous avons su faire preuve d'organisation en nous mettant des échéances à chaque étape. Ceci nous a permis d'avancer malgré les autres exigences scolaires. Aussi, nous avons fait preuve d'adaptation face aux imprévus.

Nous avons appris à respecter la confidentialité et l'anonymat des intervenants. Pour ce faire, nous avons uniformisé les genres des personnes dans les portraits et dans les analyses. Nous avons essayé de donner un minimum d'informations concrètes au cours des analyses afin qu'il ne soit pas possible de reconnaître les participantes.

Lors des entretiens, nous estimons avoir eu une attitude professionnelle, respectueuse, non jugeante et reconnaissante envers les interviewées.

Au travers de nos choix de méthodologie, nous avons mis à profit nos connaissances acquises au cours de ce travail pour trouver des articles pertinents et analyser les données de manière appropriée.

Nous pensons que, lors des entretiens, nous aurions pu développer certaines questions et rebondir davantage sur les réponses des participantes si nous avions plus de connaissances sur le sujet.

Il aurait aussi été intéressant d'avoir la possibilité d'effectuer plus d'entretiens afin d'avoir des données plus représentatives.

Concernant notre dynamique de groupe, nous trouvons plus aisé de travailler à deux. Au début de notre travail, nous étions trois étudiantes. Nous avons donc plus de mal à nous mettre d'accord et il y a avait souvent une personne qui cédait si elle n'avait pas le même avis que les deux autres.

De ce fait, cela créait des débuts de tensions que nous parvenions tout de même à gérer. Toutefois, en travaillant à deux, nous avons eu plus de facilité à travailler ensemble et à confronter nos points de vue. Notre amitié nous a aussi permis de nous sentir libres de faire part de nos opinions et sentiments et a donc rendue plus aisé la rédaction du travail.

d. Perspective d'ouverture

Arrivées au terme de notre travail, de nouvelles pistes de réflexion ont émergé.

Nous nous sommes posées la question de savoir s'il est pertinent d'appliquer l'advocacy dans toutes les situations de soins de la même manière, ou s'il y a des circonstances où ce rôle doit être davantage pratiqué. Effectivement, avec l'évolution du statut du patient et de la disponibilité des informations (internet), nous assistons à la naissance du patient autodidacte et investi dans son processus de soins. Il est donc important de trouver une juste limite dans l'application de ce rôle. D'une part, ne pas lâcher le patient sous prétexte qu'il a les informations et qu'il connaît tout, et d'autre part il est essentiel de ne pas le « mater » et lui laisser la possibilité de se défendre par lui-même. De ce fait, il est important d'être attentif à ne pas franchir la fine ligne entre l'advocacy et le paternalisme (Zomorodi & Foley, 2009, traduction libre). Cette problématique pourrait faire l'objet d'une nouvelle recherche.

Lors de notre travail, nous nous étions posées la question sur la pertinence de l'application du concept de l'advocacy selon le champ professionnel. Malheureusement, étant limitées par le nombre d'entretiens, nous n'avons pas pu arriver à une conclusion représentative du domaine hospitalier à Genève. Ce point serait, selon nous, aussi intéressant de développer.

Il serait aussi intéressant de connaître l'avis des patients sur ce rôle soignant et de connaître leur vécu, leur ressenti vis-à-vis du personnel soignant. Nous poserions des questions tels que : Qu'est ce que vous a apporté la relation avec les soignants ? Ressentez-vous le besoin d'établir une relation de confiance avec l'infirmière ? Avez-vous eu besoin d'être défendu par l'infirmière lors d'une hospitalisation, si oui dans quelles situations ? ...

Une autre piste d'ouverture serait d'étudier l'application de l'advocacy, non plus seulement selon le domaine de soins mais aussi selon les spécificités de la personne

qui l'applique à savoir tenir compte de la culture, du sexe, de l'éducation, des valeurs... de l'infirmière.

Nous pensons qu'il est important d'inclure ce concept à part entière dans la formation initiale. Ce rôle est selon nous un concept central dans notre profession qui mérite d'être davantage développé auprès des professionnels mais surtout des étudiants que nous sommes. Bien que divers axes du rôle d'advocacy soient remplis dans la pratique Suisse, nous avons constaté que les différents éléments qui le composent sont repris par diverses institutions (code de déontologie du CII, loi K 103 de l'état de Genève, les compétences infirmières de la KFH...) et ne sont pas centralisés en un seul rôle ce qui favoriserait sa pratique aux bénéfices du patient.

Après avoir approfondi nos connaissances sur le sujet de l'advocacy, nous avons constaté qu'au travers de cours sur l'éthique et les principes éthiques, sur la relation soignant-soigné et sur les droits et devoirs professionnels que nous avons eu lors de divers modules et à des semestres différents, nous avons déjà été formées aux axes principaux du concept de l'advocacy. Ceux-ci sont, selon nous, le droit à l'information, le devoir de sécurité auprès du patient et le rôle de médiateur entre le patient et le reste de l'équipe soignante.

Comme nous l'avons affirmé plus haut, nous pensons qu'il serait aussi intéressant de développer la formation continue sur le sujet. Faire des « piqures de rappels » (entretien n°1) par exemple par des publications dans des revues accessibles aux professionnels (pulsations, ...) ou au travers de colloques d'équipe.

Comme le confirme le Code de Déontologie du CII (2005), les praticiens et gestionnaire de santé doivent aussi « encourager et renforcer sur le lieu de travail, le soutien ou lancement de travaux de recherche sur la profession infirmière et la santé, ainsi que la diffusion et l'utilisation des résultats de ses travaux » (p.7)

Pour finir, nous pensons qu'il serait intéressant de développer un outil francophone, similaire au PNAS (Protective nursing advocacy scale) afin de mesurer l'application du rôle de l'advocacy dans la pratique infirmière.

Cela pourrait, notamment, être un outil qui nous permettrait d'argumenter notre pratique en tant qu' « avocate » du patient et de nous défendre face à certains collègues ou face à la hiérarchie afin que ce rôle soit reconnue à part entière.

BIBLIOGRAPHIE

Liste de références bibliographiques

- Altun, I. & Nermin, E. (2003). Undertaking the role of patient advocate: a longitudinal study of nursing students. *Nursing Ethics*, 10(5), 462-471.
- American Nurses Association. (2001). *Code of Ethics of nurses with Interpretive Statements*. Accès:
<http://www.nursingworld.org/MainMenuCategories/EthicsStandards/CodeofEthicsforNurses/Code-of-Ethics.pdf>
- Art.10 de la Constitution Fédérale de la Confédération Suisse sur le droit à la vie et liberté personnelle du 18 avril 1999. Accès :
<http://www.admin.ch/ch/f/rs/1/101.fr.pdf>
- Association Suisse des Infirmières et infirmiers. (1990). *Principes éthiques pour les soins infirmiers*. [Brochure]. Berne : ASI.
- L'Association Etudiant Infirmier. (2008). *Histoire de la Profession d'Infirmier*. Accès :
http://www.etudiantinfirmier.com/pratique/historique_ide.pdf
- Aujoulat, I. & Crispin, B. (2007). Du patient objet de soins au patient de sa santé. *Perspective soignante*, 30, 70-93.
- Balahoczky, M. (2004). *Complexité et interdisciplinarité*. Accès:
http://soins.hug-ge.ch/_library/geriatrie_pdf/complexite_interdisciplinarite.pdf
- Catanas, M. (2011). *Evolution socio-historique des professions de soins : Place de l'infirmière dans cette évolution*. Accès:
<http://www.infirmiers.com/profession-infirmiere/presentation/evolution-socio-historique-des-professions-de-soins-place-de-linfirmiere-dans-cette-evolution.html>
- Chafey, M., Rhea, M., Shannon, A. M. & Spencer, S. (1998). Characterizations of Advocacy by Practicing Nurses. *Journal of Professional Nursing*. 4(1), 43-52.
- Conférence de Recteurs des Hautes Ecoles Spécialisées en Suisse. (2006). *Stratégies de la KFH 2007-2012*. Accès :
<http://www.kfh.ch/uploads/info/doku/Strategie%20de%20la%20KFH%202007%20logo%20neu%20f1.pdf>
- Conseil International des Infirmières. (2012). *Définition des soins Infirmiers*. Accès :
<http://www.icn.ch/fr/about-icn/icn-definition-of-nursing/>

Conseil International des Infirmières. (S.d.). *Promouvoir les soins infirmiers et la santé*. [Brochure]. Genève: International Council of Nurses.

De Montigny, F. (2009). L'inclusion de la famille dans les soins, une préoccupation centrale : approche de la systémique familiale. In Delmas, P. & Sliwka, C. (Dir), *Profession Infirmière : quelle place et quelles pratiques pour l'avenir ?* (pp. 215-235). Rueil-Mailmaison: Lamarre.

Debout, C., (2009). L'advocacy (Nursing advocacy). In Formarier, M. & Jovic, L. (Ed.) *Les concepts en sciences infirmières*. (pp. 56-58). Lyon: Editions Mallet conseil.

Delmas, P. (2009). L'évolution des pratiques et des savoirs infirmiers, de la vision organique à la vision holistique. In Delmas, P. & Sliwka, C. (Dir), *Profession Infirmière : quelle place et quelles pratiques pour l'avenir ?* (pp. 71-95). Rueil-Mailmaison : Lamarre.

Doucet, T.-J. & Maillard Strüby, F.-V. (2011). *Rosemarie Rizzo Parse: L'école de pensée de l'humain devenant*. Marly : les éditions Aquilance.

Doumont, D., Aujoulat, I. & Deccache, A. (2002). L'empowerment, un enjeu important en éducation du patient. *Education du patient et enjeux de santé*, 21(3). 66-70.

Fawcett, J. (2005). *Contemporary Nursing Knowledge. Analysis and evaluation of nursing models and theories*. (2e éd.). Philadelphia: Davis Company.

Forum santé. (2003). *Droits des patients*. (4e éd.). [Brochure] Genève : Forum Santé.

The free dictionary. (2012). *Holarchy*. Accès :
<http://medical-dictionary.thefreedictionary.com/holarchy>

The free dictionary. (2012). *Proactive*. Accès:
<http://www.thefreedictionary.com/proactive>

The free dictionary. (2012). *Protective*. Accès:
<http://www.thefreedictionary.com/protective#Thesaurus>

The free dictionary. (2012). *Reactive*. Accès:
<http://www.thefreedictionary.com/reactive>

Ghiglione, R. & Matalon, B. (1998). *Les enquêtes sociologiques : théories et pratique*. Paris: Armand Colin.

- Hanks, R-G. (2005). Sphere of Nursing Advocacy Model. *Nursing Forum*, 40(3). 75-78.
- Hanks, R-G. (2007). Barriers to Nursing Advocacy: A Concept Analysis. *Nursing Forum*, 42(4). 171-177.
- Hanks, R-G. (2008). The lived experience of nursing advocacy. *Nursing ethics*, 15(4). 468-477.
- Hanks, R-G. (2008). Development and testing of an instrument to measure protective nursing advocacy. *Nursing ethics*, 17 (2), 255-267.
- Hewitt, J. (2002). A critical review of the arguments debating the roles of the nurse advocate. *Journal of Advanced Nursing*, 37 (5), 439.
- Hottoi, G. & Missa, J-N. (2011). *Nouvelle encyclopédie de bioéthique. Médecine, environnement, biotechnologie*. (Ed.). Bruxelles: De Boeck & Larcier.
- ISNA bulletin. (2010). Whose job is it, anyway? The nurse's role in advocacy and accountability. *ISNA bulletin*, 6-10.
- Jaquiéry, M., Le Lous, P. & Pallet, D. (2004). "Mes dernière volontés..." le temps d'une rencontre. *Soins infirmiers*, 46-49.
- KAKAI, H. (2008). *Contribution à la recherche qualitative, cadre méthodologie de rédaction de mémoire*. Accès : http://www.carede.org/IMG/pdf/RECHERCHE_QUALITATIVE.pdf
- Lacroix, A. & Assal, J.P. (2003). *L'Education thérapeutique des patients*. Paris : Masson.
- Larousse. (S.d.). *Diaconesse*. Accès : <http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/diaconesse/25142>
- Loi du 7 avril 2006 sur la santé. (=LS ; RSG K 1 03).
- Loi fédérale sur la prévention et la promotion de la santé, du 30 septembre 2009 (LPrév R0 200x).
- Mac Donald, H. (2006). Relational ethics and advocacy in nursing: literature review. *JAN review paper*, 119-126.
- Mallik, M. (1997). Advocacy in nursing- a review of the literature. *Journal of advanced nursing*, 25(1), 130-138.

Manai, D. (1999). *Les droits du patient face à la médecine contemporaine*. Bâle-Genève-Münich: Helbing&Lichtenhahn.

Medi-smart. (2012). *Nursing advocacy*. Accès :
<http://www.medi-smart.com/nursing-articles/health-careers/advocacy>.

Negarandeh, R., Oskouie, F., Ahmadi, F., Nikraves, M., Hallberg, I.R. (2006). Patient advocacy : barriers and facilitators. *BMC nursing*, 5(3). 1-8.

O'Mahony Paquin, S. (2011). Social Justice Advocacy in Nursing: What is it? How do we get there? *Creative nursing*, 17(2), 63/67.

Office fédéral de la santé publique (2006). *Les politiques suisses de santé – potentiel pour une politique nationale*. Accès :
http://swissbodycraft.ch/attachments/File/Les_politiques_suisses_sant___volume1.pdf

Office fédérale de la santé publique, (2012). *Projet de loi fédérale sur la prévention et la promotion de la santé*. Accès :
<http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/07492/index.html?lang=fr>

Office fédérale de la santé publique, (2012). *La Cybersanté – Services électroniques en ligne* Accès :
<http://www.bag.admin.ch/themen/gesundheitspolitik/10357/index.html?lang=fr>

OMS. (1978). *Déclaration d'Alma-Ata sur les soins de santé primaires*. Accès :
http://www.who.int/topics/primary_health_care/alma_ata_declaration/fr/

OMS. (1998). *Education Thérapeutique du patient*. Accès :
http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0009/145296/E93849.pdf

OMS. (2002). *Qualité des soins : sécurité des patients*. Accès:
http://apps.who.int/gb/archive/pdf_files/WHA55/fa5513.pdf

Orem, D.E. (1987). *Soins Infirmiers : Les concepts et la pratique*. Paris : Editons Maloine, Montréal : Editions Décarie.

Organisation suisse des patients/ Lukas Ott. (S.d.). *Entretien avec Margrit Kessler: « Le droit à l'autodétermination doit être protégé. »* Accès :
http://www.spo.ch/index.php?option=com_content&task=view&id=133&Itemid=1&lang=fr

- Pepin, J., Kerouac, S., Ducharme, F. & Major, F. (2010). *La pensée infirmière*. Québec : Chenelière Education inc.
- Perrault, I. (S.d). *L'advocacy auprès de personnes en fin de vie : Détresse morale et stratégies infirmiers en milieu de soins aigus*. Accès : http://www.oiiq.org/congres2010/pdf/A31_isabelle_perreault.pdf
- Pro Mente Sana. (2001) *Directives anticipées : prévoir une incapacité de discernement, rédiger des directives anticipées*. [Brochure]. Accès : <http://www.promentesana.org/upload/application/232-directivesanticipes2011.pdf>
- Promo 2009. (2009). *Module 1, théorie des soins*. Accès: <http://promo2009.over-blog.com/article-36516975.html>
- Psychologie.com. (2009). *Holistique*. Accès : <http://www.psychologies.com/Dico-Psycho/Holistique>
- Reverso. (2008). *Heuristique*. Accès : <http://dictionnaire.reverso.net/francais-definition/heuristique%20ou%20h%C3%A9vristique>
- Rogers, C. (S.d). *Une Approche Centrée sur le Client, Centrée sur la Personne*. Accès : <http://carl-rogers.fr/une%20approche%20centree%20sur%20le%20client.pdf>
- Snowball, J. (1996). Asking nurses about advocating for patients: reactive and proactive accounts. *Journal of advanced nursing*, 24, 67-75.
- Sommaruga, S. (Dir.). (2012). *Quel rôle pour l'État en matière d'assistance au suicide ?*. Accès : http://www.cath.ch/sites/default/files/Discours_MmeSommaruga_2012_juin_comment%C3%A9.pdf
- Sorensen, R. & Iedema, R. (2007). Advocacy at end of life, research design: An ethnographic study of an ICU. *International journal of nursing studies*, 4, 1343-1353.
- Steeffel, L./Nurse.com. (2006). *A new paradigm for advocacy*. Accès: <http://news.nurse.com/apps/pbcs.dll/article?AID=2006604010319>
- Tummers, G., Merode, G. et Landeweerd, J. (2001). The diversity of work : differences, similarities and relationships concerning characteristics of the organization, the work and psychological work reactions in intensive care and

non-intensive care nursing. *International Journal of Nursing Studies*, 39, 841-855.

Vaartio H. & Leino-Kilpi, H. (2005). Nursing advocacy- a review of the empirical research 1990-2003. *International journal of nursing studies*, 42,705- 714.

Wood, D./Nursezone.com. (2010). The Nurse's role as patient advocate. Accès: http://www.nursezone.com/nursing-news-events/more-news/The-Nurses-Role-as-Patient-Advocate_33962.aspx

Wood, J. (2001), Ethical decision making. *Journal of Peri Anesthesia Nursing* 16 (1),6-10.

Zomorodi, M. & Foley, B. (2009). The nature of advocacy vs. paternalism in nursing: clarifying the "thin line". *Journal of advanced nursing*, 1746-1752.

Liste bibliographique

Allin-Pfister, A-C. (2004). *Travail de fin d'étude : Clé et repères*. Paris: Editions Lamarre.

Breier-Mackie, S. (2001). Patient autonomy and medical paternity, can nurses help doctors to listen to patients? *Revue nursing ethics*, 8 (6), p. 510-521.

Confédération Suisse (2011). *La Suisse et la Convention européenne des droits de l'homme*. Accès : <http://www.eda.admin.ch/eda/fr/home/topics/eu/euroc/coeuhr.html>

Conseil de l'Europe (2010). *Convention Européenne des droits de l'homme*. Accès : http://www.echr.coe.int/NR/rdonlyres/086519A8-B57A-40F4-9E22-3E27564DBE86/0/CONVENTION_FRE_WEB.pdf

De Montalembert. M. (2001). *Santé et droit de l'homme dans le monde*. Accès : <http://www.ethique.inserm.fr/ethique/cours.nsf/10efe61e8c342978c125685c002b86ea/aee2a2d4efb251a6c1256a00002d7115?OpenDocument>

E. Morra, M. (2000). New opportunities for nurses as patient advocate. *Seminars in oncology nursing*, 16(1), 57-64.

Evin, C. (2003). *Petit dictionnaire des droits des malades*. (2e éd.). Paris : Editions du Seuil.

- Hearrell, C.L. (2010). Advocacy: Nurses Making a Difference. *Emergency Nursing Advocacy*. 37(1), 73-74.
- Lavoie-Tremblay, M. (2009). L'arrivée d'une nouvelle génération d'infirmières en débout d'emploi : est-ce que de nouvelles pratiques s'imposent ? In Delmas, P. & Sliwka, C. (Dir), *Profession Infirmière : quelle place et quelles pratiques pour l'avenir ?* (pp. 57-68). Rueil-Mailmaison : Lamarre.
- Orfàli, K. (2002). L'ingérence profane dans la décision médicale : le malade, la famille et l'éthique .*Revue française des affaires sociales*3 (3), 103-124.
- Pierron, J. & Jaunait, A. (2007). Une nouvelle figure du patient ? Les transformations contemporaines de la relation de soins. *Revue sciences sociales et santé*, 25(2), p. 43-72.
- Rameix, S. (2000). *Role of the nurse as a patient advocate*. Accès : http://www.serpsy.org/actualites/Suzanne_Rameix.html
- Santé Publique Suisse. (2008). *Loi fédérale sur la prévention et la promotion de la santé (LPrév) /Loi fédérale sur l'Institut suisse pour la prévention et la promotion de la santé: Réponse au processus de consultation* Accès : http://www.publichealth.ch/logicio/client/publichealth/file/advocacy/SP_Suisse_Consultation_LPrev_def_fr.pdf
- Simon, D., Traynard, P.-Y., Bourdillon, F.,Gagnayre, R. &Grimaldi, A. (2009). *Education thérapeutique. Prévention et maladies chroniques*. (2e éd.). Issy-les-moulineaux : Elsevier Masson.
- Sylvan, R./ehow. (2012). *Role of the nurse as a patient advocate*. Accès : http://www.ehow.com/about_5444273_role-nurse-patient-advocate.html
- Viviana, S. & Winckler, M. (2007). Les droits du patient. Paris : Fleurus.

ANNEXES

Annexe I : Guide d'entretien de pédiatrie

1. Pouvez- vous nous raconter dans les grandes lignes votre parcours professionnel, depuis que vous avez obtenu votre diplôme (année), les différents lieux/services et la durée de votre activité dans ce lieu où vous avez travaillé et les raisons de vos changements?

2. Vignette clinique :

Marc, un enfant de 7 ans, est hospitalisé dans un service de pédiatrie. Il est accompagné par sa maman qui tient à toujours être présente lors de la visite médicale.

Lors de la visite médicale, le chef clinique parle du patient à ses collègues sans prendre en compte l'enfant et la mère et décide de changer le traitement du patient sans consulter ni informer la mère de l'enfant. Vous êtes son infirmier et vous devez exécuter le traitement. Cependant, entre temps, la maman de l'enfant vient vous voir dans le bureau infirmier pour se confier et pour vous exprimer son désaccord et son incompréhension face au nouveau traitement.

A partir de ce moment là,

- Et comment auriez-vous réagi dans cette situation?? Est-ce que vous vous appuyez sur une théorie de soins ?
- Cette situation vous paraît-elle simple ou plutôt difficile ? Quel devrait-être le rôle de l'infirmière dans cette situation selon vous??

Brève explication des étudiantes au sujet du concept traité :

L'infirmière s'assure que l'individu reçoive suffisamment d'information pour donner ou non son consentement concernant les soins et tout ce qu'il devrait recevoir. La personne devient actrice de sa santé

3. Que pensez- vous de l'application de ce concept sur le terrain. Et plus particulièrement dans votre service? ?

- Connaissez-vous ce concept ?
- Fait-il partie intégrante du rôle infirmier ?
- Comment ?
- Dans quelles circonstances ? Anecdotes
- Avec quels résultats ?

- Pensez-vous que l'infirmière peut rencontrer des difficultés à l'exercice du rôle d'advocacy?

4.. Pensez –vous que ce concept doit être développé dans la recherche et dans la pratique des soins infirmiers ? Si oui ou si non, pour quelles raisons?

5. Selon vous, ce concept peut-il être appliqué dans tous les champs professionnels?

- Existe-t-il des situations où ce rôle n'est pas pertinent? Et a contrario des situations où il est incontournable ?
- Pensez-vous qu'il existe une aide à la défense des droits du patient ?

6. Avez-vous des suggestions par rapport à l'applicabilité de ce concept dans la pratique, de ce concept, et sa diffusion auprès du personnel soignant ?

7. Auriez-vous des questions ou commentaires à nous faire ?

Nous vous remercions de votre temps et implication dans notre travail.

Annexe II : Guide d'entretien de psychiatrie

1. Pouvez- vous nous raconter dans les grandes lignes votre parcours professionnel, depuis que vous avez obtenu votre diplôme (année), les différents lieux/services et la durée de votre activité dans ce lieu où vous avez travaillé et les raisons de vos changements?

2. Vignette clinique :

Mr. Mac, est dans un service de psychiatrie dans un hôpital universitaire de Suisse romande e admission non volontaire suite à une décompensation psychique. Dès son entrée il est mis en chambre fermée. Le lendemain le patient exprime son désaccord et son incompréhension face à cette mesure et demande la suppression de cette mesure de sécurité. Face au refus du personnel soignant le patient fait appelle à vous.

- Comment réagiriez-vous dans cette situation?
- Quel serait votre positionnement face à l'équipe soignante?
- Est-ce que vous vous appuyez sur une théorie de soins ou un concept ?
- Selon vous, comment l'infirmière référent devrait-elle réagir face à la demande du patient ?
- Cette situation vous paraît-elle simple ou plutôt difficile ? Expliquez en quoi.

Brève explication du concept traité.

L'infirmière s'assure que l'individu reçoit suffisamment d'information pour donner ou non son consentement concernant les soins et tout ce qu'il devrait recevoir. Elle intervient donc dans la défense des droits de patients et dans la protection de ceux-ci et de sa dignité. Dans certaines situations elle peut aussi devenir porte-parole du patient.

3.- Connaissez-vous ce concept ?

4.- Ce concept est –il nécessaire dans la prise en soins ?

5.- Par qui vous pensez que ce rôle doit être rempli ?

6.- Pensez –vous que ce concept doit être développé dans la recherche et travaillé avec les équipes infirmiers ? Si oui ou si non, pour quelles raisons?

7. Selon vous, ce concept peut-il être appliqué dans tous les champs professionnels?

- Existe-t-il des situations où ce rôle n'est pas pertinent? Et a contrario des situations où il est incontournable ?
- Pensez-vous qu'il existe une aide à la défense des droits du patient? Parlez-nous de votre rôle en tant que Conseiller Accompagnant. Anecdotes
- Qu'est-ce qui a motivé la création du rôle du conseiller accompagnant auprès du patient ?

8. Auriez-vous des questions ou commentaires à nous faire ?

Annexe III : Guide d'entretien de soins palliatifs

1. Pouvez- vous nous raconter dans les grandes lignes votre parcours professionnel, depuis que vous avez obtenu votre diplôme (année), les différents lieux/services et la durée de votre activité dans ce lieu où vous avez travaillé et les raisons de vos changements?

2. Vignette clinique :

Mr. Mac, est dans un service de soin dans un hôpital universitaire de Suisse romande suite à un problème de santé. Durant la visite médicale, M. Marc reste allongé dans son lit sans que les médecins ne s'adressent à lui pour la mise en place du traitement. Le patient ne comprend pas toute la discussion que les médecins ont entamée sur sa situation clinique, mais il saisit que ceux-ci ont choisi un traitement qu'ils vont instaurer pour lui. Durant cette discussion, le patient n'est pas sollicité par l'équipe médicale. Suite à cela, le patient se confie à l'infirmière et lui exprime son désaccord et son incompréhension face au nouveau traitement.

Le médecin arrive dans le bureau infirmier et signe l'ordre du nouveau traitement. A partir de ce moment là,

- Comment réagiriez-vous dans cette situation?
- Quel serait votre positionnement face au médecin et l'équipe soignante?
- Est-ce que vous vous appuyez sur une théorie de soins ou un concept ?
- Cette situation vous paraît-elle simple ou plutôt difficile ? Expliquez en quoi.

Brève explication du concept traité.

A travers l'advocacy les infirmières cherchent à protéger le patient contre une intervention médical non voulu et à responsabiliser les patients à prendre des décisions éclairées au sujet de leurs soins. L'infirmière va ainsi s'assurer que l'individu reçoit suffisamment d'information pour donner ou non son consentement concernant les soins et tout ce qu'il devrait recevoir. En vertu de la relation rapprochée et de confiance avec le patient elle peut aussi devenir, dans certaines situations, porte parole du patient.

3.- Connaissez-vous ce concept ?

4.- Que pensez- vous de l'application de ce concept sur le terrain. Et plus particulièrement dans votre service?

- 5.- Ce concept est-il nécessaire dans la prise en soins ? (fait parti du rôle infirmier ? dans quels circonstances, avez-vous des anecdotes ?)
- 6.- Pensez-vous que l'infirmière peut rencontrer des difficultés pour exercer le rôle d'advocacy ? Si oui lesquelles ?
7. Pensez –vous que ce concept doit être développé dans la recherche et travaillé avec les équipes infirmiers ? Si oui ou si non, pour quelles raisons?
8. Selon vous, ce concept peut-il être appliqué dans tous les champs professionnels?
- Existe-t-il des situations où ce rôle n'est pas pertinent? Et a contrario des situations où il est incontournable ?
 - Pensez-vous qu'il existe une aide à la défense des droits du patient?
9. Avez-vous des suggestions par rapport à l'applicabilité dans la pratique, de ce concept, et sa diffusion auprès du personnel soignant ?
10. Auriez-vous des questions ou commentaires à nous faire ?

Annexe IV : Demande d'autorisation



Filière Soins Infirmiers

KECHAIRI, Inès
C/o Benabdallah Hanane et Mokhtar
Promenade des artisans 28
1217 Meyrin

Genève, le 31 janvier 2012

GUZMAN VERA, Claudia
Route de Franchises 32
1203 Genève

Hôpital Universitaire de Genève
Secrétariat de la Direction
Adjointe des Soins
Rue Gabrielle-Perret-Gentil 4
1211 Genève 4

Demande d'autorisation pour enquêter dans votre institution

Madame,

Nous sommes étudiantes de 3^{ème} année de formation bachelor en Soins Infirmiers à la Haute école de santé de Genève.

Dans le cadre de cette formation, il nous est demandé de réaliser un travail de bachelor. Nous avons choisi d'effectuer ce travail sur la thématique du rôle infirmier dans le soutien du patient dans ses décisions en lien avec sa santé dans son parcours hospitalier (concept de l'advocacy dans les soins infirmiers). Nous avons choisi de ne pas nommer le concept d'advocacy dans la lettre aux participants, car nous souhaiterions évaluer la connaissance du concept par les professionnels de la santé.

Ce travail a pour but d'étudier l'existence du concept d'advocacy en Suisse ainsi que l'application de celui-ci dans les divers champs professionnels. Durant nos stages, nous avons pu constater que ce rôle infirmier de soutien du patient dans ses décisions en lien avec sa santé et dans son parcours hospitalier ainsi que l'aide apportée dans la recherche d'information se fait naturellement par les infirmières. Nous aimerions donc savoir comment elles le font, sous quelle forme. Nous aimerions donc pouvoir mettre en avant leur compétence et les mettre en lien avec ce concept. De plus, au travers de la revue de la littérature, nous effectuerons une analyse sur le concept d'advocacy en tant que nouvelle philosophie de soins.

Afin de réaliser notre récolte de données, nous souhaitons interviewer une IRUS travaillant dans un service de soins palliatifs. En effet, lors d'une précédente demande, nous avons pu obtenir un entretien avec un IRUS de pédiatrie.

Nous proposons un entretien individuel dans lequel nous poserons des questions ouvertes à partir d'une vignette clinique. Celui-ci durera environ 30 minutes.

Nous joignons en annexe la lettre d'information destinée à la population cible, dans laquelle vous trouverez la description précise de notre projet et les implications concrètes pour les participants.

Dans ce cadre, nous vous demandons l'autorisation d'interroger une IRU dans le service susmentionné, durant 30 minutes sur notre thématique.

Dans l'attente d'une réponse favorable de votre part, nous vous prions de recevoir, Madame, nos salutations les plus distinguées.

Etudiantes :

KECHAIRI, Inès : ines.kechairi@etu.hesge.ch / tel. 076 469 95 46

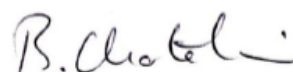
GUZMAN VERA, Claudia : claudia.guzman@etu.hesge.ch / tel. 076 479 74 64



Directrice de mémoire :

CHATELAIN, Brigitte : brigitte.chatelain@hesge.ch / tel. 022 388 56 91

Lu et approuvé le 31 janvier 2012 par :



Annexes

- Trame d'entretien ou grille d'observation
- Lettre d'information destinée aux personnes participant au TB
- Formulaire de consentement destiné aux personnes participant au TB

Annexe V : Lettre aux participants

h e d s

Haute école de santé
Genève

Filière Soins Infirmiers

Genève, le 31.01.12

Informations destinées aux personnes participant au travail de bachelor (TB)
Thématique : Soutien du patient dans son processus décisionnel et aide dans la recherche d'information

Madame, Monsieur,

Nous vous sollicitons pour participer à notre travail de bachelor, portant sur le rôle infirmier dans le soutien du patient dans ses décisions en lien avec sa santé et dans son parcours hospitalier, en raison de votre connaissance et expérience de cette thématique.

Buts de notre travail :

Ce travail a pour but d'étudier l'existence d'un concept relatif à cette thématique en Suisse ainsi que l'application de celui-ci dans les divers champs professionnels. De plus, au travers de la revue de la littérature, nous effectuerons une analyse sur ce concept en tant que nouvelle philosophie de soins.

Contexte du travail :

Ce travail de bachelor est réalisé dans le cadre de la formation en soins infirmiers délivrée par la Haute Ecole de Santé de Genève. Il implique une phase d'enquête, qui se déroule aux HUG, auprès d'infirmier-ères responsable d'unité travaillant dans les domaines de la psychiatrie, pédiatrie et chirurgie. Cette enquête aura lieu du 2 au 10 février 2012.

Description de l'enquête :

Nous vous proposons un entretien individuel, qui durera environ 30 minutes, à un moment et un lieu fixés avec vous, à votre convenance.
Cet entretien sera enregistré puis retranscrit afin de nous assurer de ne pas déformer vos propos. Les données enregistrées seront effacées une fois le travail de bachelor validé.

Annexe VIII : items de l'échelle de la PNAS

Table 1. Protective Nursing Advocacy Scale items

| Item no. | Item |
|----------|---|
| 1 | Patients need nurses to act on the patients' behalf |
| 2 | Nurses are legally required to act as patient advocates when patients are perceived to be in danger |
| 3 | As the nurse, I keep my patient's best interest as the main focus of nursing advocacy |
| 4 | Nurses who understand the benefits of patient advocacy are better patient advocates |
| 5 | I am acting on my patient's behalf when I am acting as my patient's advocate |
| 6 | I speak out on my patient's behalf when I am acting as my patient's advocate |
| 7 | I am acting as my patient's voice when I am advocating for my patient |
| 8 | I am acting as the patient's representative when I am acting as the patient's advocate |
| 9 | I am advocating for my patient when I protect my patient's rights in the health care environment |
| 10 | I am acting as a patient advocate when I am protecting vulnerable patients from harm |
| 11 | I provide patient advocacy to protect my patients only when necessary in the health care environment |
| 12 | Nurses that act on a patient's behalf are preserving the patient's dignity |
| 13 | I scrutinize circumstances that cause me to act as a patient advocate |
| 14 | I utilize organizational channels to act as a patient advocate |
| 15 | I would benefit from the advice of ethics committees to be a more effective patient advocate |
| 16 | Lack of time inhibits my ability to act as a patient advocate |
| 17 | Nurses practice patient advocacy more when they are working in a tolerant work environment |
| 18 | Nurses who are supported by physicians are better patient advocates |
| 19 | I am able to be a better patient advocate because I have more self-confidence |
| 20 | Nurses that are committed to providing good patient care are better patient advocates |
| 21 | Increased dedication to nursing increases the nurse's ability to act as a patient advocate |
| 22 | Increased nursing education enhances the nurse's effectiveness in patient advocacy |
| 23 | I doubt my own abilities to provide advocacy for my patients |
| 24 | Nurses do not provide advocacy for their patients in the clinical setting |
| 25 | I am ethically obligated to speak out for my patients when they are threatened by harm |
| 26 | Nurses that provide information to patients about patient care are acting as patient advocates |
| 27 | Patients have varying degrees of ability to advocate for themselves |
| 28 | Vulnerable patients need my protection in harmful situations |
| 29 | Increased nursing experience does not increase the nurse's ability to act as a patient advocate |
| 30 | I may suffer risks to my employment when acting as a patient advocate |
| 31 | Nurses that speak out on behalf of patients may face retribution from employers |
| 32 | I may be punished for my actions by my employer when I inform my patients of their own rights |
| 33 | Nurses that speak out on behalf of vulnerable patients may be labeled as disruptive by employers |
| 34 | When nurses inform and educate patients about patients' rights in the clinical setting, the nurses may place their employment at risk |
| 35 | When nurses act as patient advocates, they are not supporting patients |
| 36 | Nurses can protect patients from harmful situations by physically barring a procedure from occurring |
| 37 | Nurses are acting as advocates when nurses protect the right of patients to make their own decisions |
| 38 | Nurses should not advocate for patients when treatments cause suffering without patient benefit |
| 39 | The more years that I work in nursing, the less effective I am at advocating for my patients |
| 40 | I am less effective at speaking out for my patients when I am tired |
| 41 | I am not an effective advocate because I am suffering burnout |
| 42 | Because I don't like working as a nurse, I am less willing to act as a patient advocate |
| 43 | I lack the dedication to the nursing profession to act as a patient advocate |

Tiré de : Hanks, 2008

Annexe IX : Tableau des métaparadigmes

| | Catégorisation | Intégration | Transformation |
|-------------------------|---|--|---|
| Personne | = « Un tout formé de la somme de ses parties ... Dans cette perspective, la personne est dépendantes des conditions dans lesquels elle se trouve et cherche à les gérer pour promouvoir sa santé et son bien-être.» (p. 38) | = « Un tout formé des diverses composantes biologique, psychologique, sociologique, culturelle et spirituelles qui sont elles-mêmes en relation » (p.41) =être biopsychosociale, culturel et spirituel en interaction avec son environnement (p.30) = « agent de sa propre santé, un partenaire dans cette entreprise au même titre que les professionnels de la santé » (p. 35) | =« Un tout indissociable, plus grand et différent de la somme de ses parties... un humain unique, en relation avec elle-même et l'univers » (p.44) |
| Santé | « Orientation des soins de santé centrée sur la maladie. »(p. 38) « Etat stable hautement désirable... perçues comme étant positive » (p. 39) | « La santé et la maladie sont deux entités qui coexistent et sont en interactions. La santé est un idéal à atteindre, et elle est influencée par le contexte dans lequel nous vivons» (p. 41) = « absence de maladie et présence de éléments qui constituent la santé » (pp.41-42) | « Perçues comme une expérience englobant la personne/famille et son environnement.... Fait aussi référence au bien-être et à l'exploitation du potentiels de création d'une personne ou d'une famille... processus d'intégration harmonisant le corps, l'âme et l'esprit » (p.44) |
| Environnement | « Elément séparé de la personne ... L'environnement est physique, social et culturel, et dans les cas de maladie, il est généralement hostile à l'humain » (p. 39) « Perçu négativement, il doit être maîtrisé » (p. 39) | « Constitué des divers contextes (historiques, social, politique, ...) dans lesquels la personne ou la famille évolue.» (p.41) | « Composé de l'ensemble de l'univers dont la personne/famille fait partie... évolue à un rythme étroitement liées aux interactions passées, présentes et futures entre lui et l'humain |
| Soins infirmiers | Faire pour « axée sur les | Faire avec « Vise le maintien de | Etre avec « vise le bien-être tel |

| | | | |
|--|---|---|---|
| | problèmes de santé, les déficits ou les incapacités du patient » (p.38) | la santé de la personne dans toutes ses dimensions : santé physique, mentale et sociale » (p. 40) | que la personne/famille le définit » (p.43) |
|--|---|---|---|

Pepin et al., 2010

Annexe X : Tableau des diverses définitions de l'advocacy

Examples of advocacy definitions

| Authors | Setting | Definition |
|-------------------------------------|-----------------------------------|---|
| Segesten (1993) | Rural hospitals | <i>Proactive advocacy</i> Forming links between personal values and biomedical measures, informing, monitoring the quality of care |
| Love 1995 | Hospice care | Being participant in the decision making process, assisting patients and their families when difficult choices are being made |
| Erlen and Sereika (1997) | Critical care | Further the best interests of the patients |
| Watt (1997) | Acute care | Defending patients rights even after death |
| Schroeter (1999) | Perioperative care | Reporting the incident to a higher administrative authority |
| Sundin-Huard and Fahy (1999) | Critical care | Challenging medical treatments by throw-away criticism, aggressive communication style |
| McDonald and Ahern (2000) | General and mental health nursing | Supporting the wishes of patient, protecting their well-being |
| Schroeter (2000) | Perioperative care | Safeguarding patients from the incompetence or misconduct of other health care professionals |
| Breeding and de Sales Turner (2002) | Critical care | Supporting, speaking or acting for patients, asking doctors questions for them, giving information, maintaining clients privacy during hygiene measures |
| Schroeter (2000) | Perioperative care | <i>Not specified</i> Taking action to achieve a goal on behalf of another or oneself |
| Chafey et al. (1998) | Several settings | Act for the client and with the client, intervening with the system on the client's behalf |

Tiré de : Vaartio & Leino-Kilpi, 2005